

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

HUSITSKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

Diplomová práce

Institucionální péče o seniory s Parkinsonovou nemocí

Institutional Care for Elderly People with Parkinson's
Disease

Vedoucí práce:

prof. PhDr. Beáta Krahulcová, Csc.

Autor:

Natalie D u b s k á
roz. J a n a t o v á

Praha 2012

Poděkování

Děkuji prof. PhDr. Beátě Krahulcové, Csc. za rady a odborné vedení mé diplomové práce. A děkuji celé své rodině za trpělivost a podporu, bez které bych tuto práci nenapsala.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracovala samostatně a použila
uvedené prameny a literaturu.

V Praze dne 29.8.2012

.....

Natalie D u b s k á

Anotace

Parkinsonova nemoc je neurodegenerativní onemocnění, jež v současné době nelze vyléčit. Je to nemoc s výraznými motorickými příznaky, které nemocného brzy začnou omezovat v dosavadním společenském životě, přestože mysl pacienta zůstává nenarušena. Autorka této práce se snaží postihnout všechny typy dostupné institucionální pomoci lidem s Parkinsonovou nemocí, které vedou ke zkvalitnění života nemocných a jejich rodin.

Klíčová slova

Parkinsonova nemoc, institucionální péče, dopamin, tremor, rigidita, deprese, demence, terapie, rehabilitace

Annotation

The Parkinson's Disease is a neurodegenerative disease, which currently can not be cured. It is a disease with significant motor symptoms that the patient will soon begin to restrict current social life, although the patient's mind remains untouched. The author of this work tries to cover all institutional types available to help people with Parkinson's disease, which lead to improved quality of life of patients and their families.

Keywords

Parkinson's Disease, institutional care, dopamin, tremor, rigidity, depression, dementia, therapy, rehabilitation

OBSAH:

ÚVOD.....	1.
1 INSTITUCIONÁLNÍ PÉČE O SENIORY.....	3
1.1 Pohled do minulosti.....	3
1.2 Současná situace sociálních služeb pro seniory.....	7
1.3 Typy sociálních služeb.....	8
1.3.1 Pečovatelská služba.....	9
1.3.2 Denní stacionář.....	9
1.3.3 Domov pro seniory.....	10
1.4 Úloha sociálního pracovníka.....	11
2 PARKINSONOVA NEMOC.....	13
2.1 Historie nemoci.....	13
2.2 Výskyt nemoci.....	14
2.3 Vznik nemoci.....	15
2.3.1 Exotoxický model.....	17
2.3.2 Endotoxický model.....	17
2.3.3 Genetický model.....	18
2.4 Příznaky nemoci.....	19
2.4.1 Třes.....	19
2.4.2 Svalová ztuhlost.....	20
2.4.3 Zpomalenost a omezení pohybů.....	21
2.4.4 Porucha stoje a chůze.....	21
2.4.5 Další příznaky.....	22
2.5 Psychické komplikace.....	22
2.5.1 Deprese.....	23
2.6 Kognitivní a osobnostní rysy u pacientů s PN.....	24
3 DEMENCE.....	28
3.1 Příčiny vzniku demence.....	28
3.2 Diagnostika.....	29
3.3 Demence u Parkinsonovy nemoci.....	29
3.4 Průběh.....	30
3.5 Validační terapie.....	33
3.6 Preterapie.....	38
3.7 Reminiscence.....	39
4 LÉČBA PARKINSONOVY NEMOCI.....	40
4.1 Farmakoterapie.....	40
4.2 Hluboká mozková stimulace (DBS).....	41
4.3 Rehabilitace.....	42
4.3.1 Fyzioterapie.....	42
4.3.2 Logopedie.....	42
4.3.3 Ergoterapie.....	42
4.4 Výživa.....	43
4.5 Alternativní metody.....	44
4.5.1 Léčba konopím.....	44
4.5.2 Kraniosakrální terapie.....	47
5 SOCIÁLNÍ ZABEZPEČENÍ.....	49
5.1 Asistent sociální péče.....	49
5.2 Příspěvek na péči.....	50

5.3	Mimořádné výhody.....	52
6	POMÁHAJÍCÍ INSTITUCE	54
6.1	Denní stacionář Parkinson.....	54
6.2	Společnost Parkinson.....	55
6.3	Evropská Asociace Parkinsonovy nemoci (EPDA).....	56
7	KAZUISTIKA.....	58
	ZÁVĚR.....	62

ÚVOD

Téma Parkinsonovy nemoci jsem si vybrala, protože toto onemocnění se objevilo u dvou členů mé rodiny. Je to nemoc fatální, kterou nelze vyléčit. Příčiny vzniku zatím nejsou uspokojivě objasněny. Je to nemoc, která svými výraznými motorickými projevy významně přispívá k sociálnímu odloučení nemocných od „zdravé“ společnosti, přestože mysl pacientů zůstává dlouho nenarušena. Podle mého zjištění veřejnost nemá velké povědomí o této nemoci. Nejčastěji je zaměňována za příznaky Alzheimerovy nemoci. Tato (ne)informovanost běžné populace Parkinsonikům moc neulehčuje jejich sociální integraci.

Cílem mé práce je zjistit jaký druh sociální pomoci se seniorům s Parkinsonovou nemocí nabízí, které instituce tuto službu poskytují a zda-li je komplexní péče o seniory s Parkinsonovou nemocí dostatečná.

Diplomovou práci jsem rozdělila do 7 kapitol. V 1. kapitole se zabývám institucionální péčí o seniory obecně v kontextu historickém i současném. Definuji 3 základní druhy sociální péče (denní stacionář, pečovatelská služba, domov pro seniory), které mohou senioři s Parkinsonovou nemocí nejčastěji využívat. Následně se zaměřuji na úlohu sociálního pracovníka a požadavky, jaké by měl splňovat.

2. kapitola se věnuje Parkinsonově nemoci. Snažila jsem se o kompletní popis, z pohledu neurobiologického, přesněji z pohledu angažovaného laika. Dotýkám se také historie Parkinsonovy nemoci, kdy byla poprvé odborně popsána a historický kontext léčebných postupů. V podkapitole výskytu nemoci se věnuji hypotéze společných povahových rysů pacientů s touto nemocí a podkládám ji zahraničním výzkumem, jež tuto teorii svými výsledky podporuje. Dále se věnuji teoriím vzniku nemoci, které ale nemohou s jasností potvrdit příčinu vzniku. Následně popisuji motorické příznaky nemoci a psychické komplikace – zejména depresi, která postihuje téměř každého druhého nemocného s Parkinsonovou nemocí.

3. kapitolu věnuji demenci, v kterou může Parkinsonova nemoc později progredovat. Popisuji příčiny jejího vzniku, diagnostiku a léčbu. Zde se věnuji i třem nejznámějším druhům terapie, které se provádí u těžších forem demence.

4. kapitola se zabývá léčbou Parkinsonovy nemoci, kterou dělím na tři druhy: farmakologická léčba, léčebná rehabilitace a alternativní metody léčby, které jsou podle mého názoru nedílnou součástí medicínské léčby snad každého pacienta, jež trpí nevyléčitelnou nemocí.

5. kapitolu věnuji sociálnímu zabezpečení, na jaké dávky státní sociální podpory mají nárok senioři s Parkinsonovou nemocí a nově zřízenému institutu asistenta sociální péče.

V 6. kapitole popisuji instituce pomáhající lidem s Parkinsonovou nemocí u nás i ve světě.

V poslední kapitole uvádím kazuistiku seniora s Parkinsonovou nemocí, kterou doplňuji výpovědi blízké osoby. V této kapitole se snažím najít odpovědi na mé otázky.

1. INSTITUCIONÁLNÍ PÉČE O SENIORY

1.1 Pohled do minulosti

V dávných časech se o starého člověka strala výhradně rodina. Pokud chyběla nebo se nemohla či nechtěla postarat, starý člověk se ocitl na okraji společnosti. Byl odsouzen k životu v nedůstojných podmínkách, potulování a žebrotě. Naše kultura stojí na křesťanských principech, tak kněží a bohatí jedinci vykonávali **charitativní péči** (charis=dobročinnost, lidumilství), jejíž hlavní myšlenkou je láska k bližnímu. Ovšem nestačilo se jen spolehnout na milodary bližního, ale bylo třeba poskytovat péči systémově. Sedláček (in Haškovcová, 2010 s.184) zmiňuje, že už ve 14. a 15. století vznikaly na území někdejší Jugoslávie „domovy pro staré osoby“ a v Nizozemí „hofjes“, objekty s vnitřním atriem a pokojíky pro staré a chudé. V Anglii bylo za královny Alžběty vydáno první chudinské právo. V každé farnosti byl vybírán poplatek na podporu starých lidí, jehož výše byla taxativně určena. Koncem 18. století bylo v Anglii nařízeno budování **starobinců**.

Haškovcová (2010 s. 185 – 191) popisuje situaci u nás, která se od Evropy nijak nelišila. **Středověké špitály** byly azylem pro nemocné lidi, tuláky, chudinu a další potřebné osoby. Postupně starých a nemocných přibývalo – špitály se staly první institucí pro dlouhodobý pobyt starých lidí. Špitály spadaly pod klášterní nebo světskou moc a obecně neměly dobrou pověst.

Druhý typ ústavní péče představovaly **klášterní nemocnice**, které byly určeny hlavně pro šlechtu. Ani úroveň těchto nemocnic nebyla o moc lepší. Ošetřující se věnovali hlavně náboženským úkonům a vlastní ošetřování bylo zanedbáváno.

Třetí institucí byly **nemocnice pro malomocné**, jejichž účelem bylo separovat nemocné od společnosti.

K výraznějším změnám došlo za vlády *Marie Terezie*, která nařídila odvod tzv. dávky chudinské. Její osobní lékař *Gerhard van Swieten* byl autorem **Hlavní zdravotní směrnice**, jejímž cílem bylo zajistit ucelený systém státní zdravotní správy. V díle své matky pokračoval *Josef II.*, který založil farní

chudinské ústavy a nemocnice, které zajišťovaly nejen léčebné služby, ale také měly zaopatřit chudé a opuštěné nemocné. Dalším důležitým mezníkem je **domovské právo**, které *Josef II.* zavedl. Domovská obec je povinna starat se o chudé a k práci nezpůsobilé občany.

Obce i města začaly budovat pastoušky, chudobince, chorobince a starobince. **Pastoušky** sloužily nejchudším, kteří neměli kde bydlet ani prostředky na základní obživu. Byl to jednoduchý dům stojící na návsi, který měl zpravidla jednu velkou místnost. Zázemí bylo skromné – jeden záchod, voda v obecní studni. Obyvatelé pastoušky dostávaly jídlo „*na střidu*“ - jednotlivé domácnosti pro ně střídavě vařily. Nebo obyvatelé pastoušky chodily fasovat jídlo od majetnějších občanů. Tento způsob se nazýval „*na postrku*“.

Chudobince byly obdobou pastoušek, ale nacházely se ve městech. Kapacita obvykle nestačila, tak byly zřizovány noclehárny a útulky pro žebráky.

Starobince byly azylové domy určené pro trvalý pobyt starých lidí.

Jedině v **chorobincích** byla poskytována jednoduchá zdravotní péče, staly se předchůdcem pozdějších léčeben. Avšak nelze vést dělicí čáru mezi těmito institucemi, obvykle se staraly aktuálně o ty, kteří to nejvíce potřebovali.

Haškovcová (s. 192 - 199) se dále velice čtivě zmiňuje o **Josefu Thomayerovi** (1853-1927), jehož činy byly velkým přínosem v oblasti zdravotní i sociální u nás. A proto se zastavím u zásadních, ale i zajímavých momentech jeho života. Zajímavými momenty mám na mysli jeho uměleckou činnost. **Thomayer** nebyl jen lékař, ale i spisovatel a podle autorky byl významnou osobností literárního světa. Mě osobně zaujal jeho pseudonym (fonetický přepis jeho jména pozpátku) **R. E. Jamot**. Znal se s tehdejšími významnými literáty a umělci a sám napsal několik knih o přírodě, ale i historická pojednání. V rodném Trhanově na Chodsku vybudoval **sociální dům „pro osoby nemocné, nezaopatřené a stářím sešlé“**, který pojmenoval **Nový domov**. Domov byl postaven roku 1913 a kromě období za 2. světové války svému účelu slouží dodnes, stále tam bydlí sociálně slabí občané. **Thomayer** napsal první českou učebnici vnitřního lékařství s názvem *Patologie a terapie nemocí vnitřních a*

vybudoval vlastní internistickou školu. Haškovcová ještě poukazuje na jeho boj proti předepisování větších množství léků najednou a naopak se přimlouval za „zdravý selský rozum“ při léčbě.

Dalším důležitým mezníkem je projekt **Masarykovy domy** (jejich původní název byl Zaopatřovací ústav v Krči), dnešní Thomayerova nemocnice. Objekt měl 21 budov, z nichž 5 bylo starobincem, 5 chudobincem, každý měl 200-250 lůžek. Dále se tam nacházely ozdravovny, zotavovny a dětský chorobinec. V Masarykových domech se nacházela i **první Klinika chorob ve stáří** na světě, kterou založil Rudolf Eiselt, “otec klinické geriatric” u nás. V tomto obrovském areálu se nacházel divadelní sál, kinosál, kaple, knihovna, lesní divadlo, sportovní areál, přírodní bazén, restaurace a všude bylo zavedeno rádio. Obyvatelé si mohli i přivydělat práci v zahradnictví, ve sklenících, na statku... Masarykovy domy se těšily velké oblibě, nemajetní nemuseli platit za pobyt a dostávali zdarma ošacení. Celý objekt měl původně 2400 lůžek, po dostavbě 3256.

„Slavnou éru domovů ukončila 2. světová válka, kdy se postupně z jednotlivých pavilonů stával německý lazaret. Po válce naopak sloužil Rudé armádě. V roce 1954 byly Masarykovy domy přebudovány na Thomayerovu nemocnici a ke svému původnímu účelu se již nevrátily.“ (HAŠKOVCOVÁ 2010, s. 199)

Po 2.světové válce došlo v oblasti sociální péče k výrazným změnám.

V roce 1948 bylo zrušeno tzv.domovské právo a stát převzal plnou odpovědnost za sociální zabezpečení svých občanů. Od roku 1954 řídil i ústavní sociální péči Státní úřad důchodového zabezpečení prostřednictvím národních výborů. Zákon č.55/1956 Sb., o sociálním zabezpečení, upravil podmínky pro vznik jednotného systému sociálního zabezpečení. Matoušek (2007, s. 27) cituje § 50 z tohoto zákona: „Stát pomáhá osobám, jež potřebují jeho pomoc, zejména osobám se změněnou pracovní schopností, dětem a občanům starým nebo těžce poškozeným na zdraví ke zlepšení jejich hmotných poměrů a k rozvoji jejich kulturního života poskytováním služeb nebo dávek, a to radou, pracovním umisťováním, ústavním zaopatřením a doplňkovou péčí.“ Ústavní zaopatření byla jediná výjimka, která mohla být provozována jinými než státními subjekty. Ústavy sociální péče mohly být

vedeny dobrovolnými organizacemi nebo církví. Ale i přes toto ustanovení byla brzy veškerá odpovědnost za výkon sociální péče převedena na stát.

„Všechny sociální instituce pečující o seniory byly přejmenovány na **domovy důchodců**. V roce 1960 byly pod jednotnou správou převedeny též ústavy, které do té doby spravovala Česká katolická Charita nebo evangelická Diakonie.“ (HAŠKOVCOVÁ 2010, s.209)

Společnost před touto problematikou zavírala oči, což se odráželo i v péči o seniory. Přístup k pacientům byl většinou rutinní, skupinový bez hlubšího porozumění osobě jako individualitě, která má své potřeby a pocity.

„Umísťování seniorů do jediné formy institucionální péče – státních domovů důchodců- bylo obvyklým a téměř výhradním způsobem řešení snížené soběstačnosti nebo úplné nesoběstačnosti seniorů. Často se tak řešil i problém deficitu v bydlení, a tak do domovů důchodců odcházeli i lidé soběstační a schopní dalšího bezproblémového samostatného života. Poskytovanou péčí financoval stát.“ (MALÍKOVÁ 2011, s.29)

Pokud se o seniora nemohla postarat rodina, často začínalo jeho ústavní „dožití“ v nemocnici na oddělení LDN, kam byl často opakovaně a dlouhodobě umísťován než se našlo místo v domově důchodců. Senior neměl možnost vyjádřit se k poskytované péči, rozhodovalo se o něm bez něj. Musel se podřídít zavedenému režimu zařízení, ve vícelůžkových pokojích bez možnosti soukromí. Na jeho návyky obvykle nebyl brán zřetel. Sociální zařízení bylo na patře jen jedno a tak se ti, kteří byli hůře mobilní, stávali zbytečně brzy inkontinentními. Špatně komunikujícím klientům jednoduše nikdo nerozuměl a ani se o to nesnažil. Dodržovala se spádová příslušnost a tak ani výběr ústavu nebyl možný. Senior musel nastoupit i tam, kde ústav neměl dobrou pověst.

Po roce 1968 vznikaly první **domy s pečovatelskou službou, domovy-penziony** kam si senior mohl vzít svůj nábytek, čímž si zachovávali kontinuitu s vlastní minulostí díky oblíbeným předmětům. Dále vznikaly **domovinky**, což bylo zařízení pro denní pobyt seniorů – předchůdce dnešních denních stacionářů.

1.2 Současná situace sociálních služeb pro seniory

Situace se změnila po roce 1989, ale výraznější změny se dosáhlo až zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách., který vešel v platnost 1.1. 2007. Původní typy rezidenčních služeb – *domovy důchodců*, *domovy s pečovatelskou službou* a *domovy – penziony pro důchodce* nová legislativa sloučila do kategorie **domov pro seniory**. Nový sociální zákon vytyčil směr od institucionalizace k deinstitucionalizaci. A druhým důležitým aspektem zákona je integrace osob se zdravotním postižením do společnosti. Je třeba poukázat, že už v 80. letech byla vypracována strategie, která je označována jako **4xD**:

- 1.) **deinstitucionalizace** – je třeba podpořit starající se rodiny, rozvíjet domácí péči a všechny formy komunitní péče
- 2.) **demedicinalizace** - medicína nemůže vyřešit všechny problémy nemocného seniora, důležité je zachovat sociální roli seniora a přenést péči do ambulantního režimu zdravotnických a sociálních služeb
- 3.) **deprofesionalizace** - o seniora se mohou postarat rodinní příslušníci, soused nebo dobrovolník. O seniora se může postarat každý poučený laik.
- 4.) **deresortizace** - reprezentant každého oboru ve společnosti může něco udělat pro současnou seniorskou populaci, je potřeba bořit bariéry nejen mezi resorty zdravotnictví a sociálních služeb, ale např. v oblasti bydlení by architekti měli navrhovat malometrážní byty v nižších patrech, myslet na bezbariérovost i v dopravě, zaměřit se na kulturní akce pro seniory apod.

(čerpáno z přednášky MUDr. Ondrušové + HAŠKOVCOVÁ, 2010)

Sociální služby jsou zaměřeny na život člověka v jeho přirozeném prostředí. Rozvinuly se terénní a ambulantní služby, které umožňují seniorům setrvat v domácím prostředí.

Sociální služby v pobytových zařízeních jsou financovány vícezdrojově, podílí se na nich také klient.

„Všechny sociální služby mohou poskytovat pouze registrovaní poskytovatelé sociálních služeb. Registraci je možné získat jen při dodržení

stanovených zákonných podmínek. Jde o způsob garance kvality poskytovaných služeb.“ (MALÍKOVÁ 2011, s.33)

1.3 Typy sociálních služeb

Cílem sociálních služeb je posílit nebo nahradit soběstačnost, která je zhoršená změnou zdravotního stavu.

Sociální služby zahrnují:

- 1.) sociální poradenství
- 2.) služby sociální péče
- 3.) služby sociální prevence

Poskytují se ve třech formách:

1.) terénní služby – jsou poskytovány v prostředí, kde senior žije, nejčastěji jde o poskytování služeb pečovatelské služby

2.) ambulantní služby – za těmito službami dochází senior sám, např. denní stacionář

3.) pobytové služby – jsou poskytovány v zařízení, kde senior celodenně nebo celoročně pobývá, např. domov pro seniory

Služby sociální péče definuje zákon jako služby, které pomáhají osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost s cílem umožnit zapojení do běžného života a v případě, že to není možné, zajistit důstojné prostředí a zacházení.

Mezi *služby sociální péče* řadí zákon následující:

1. osobní asistence
2. pečovatelská služba
3. tísňová péče
4. průvodcovské a předčitatelské služby
5. podpora samostatného bydlení
6. odlehčovací služby
7. centra denních služeb
8. denní stacionáře
9. týdenní stacionáře
10. domovy pro seniory
11. domovy se zvláštním režimem
12. chráněné bydlení

13. domovy pro osoby se zdravotním postižením

14. sociální služby ve zdravotnických zařízeních ústavní péče
(www.mpsv.cz)

Následně se zaměřím na tři služby sociální péče, které mohou senioři s Parkinsonovou nemocí nejčastěji využívat.

1.3.1 Pečovatelská služba

U nás je tato služba většinou zřizována obcemi, výjimečně i nestátními neziskovými organizacemi. Předpokládá, že klient má svůj byt, ve kterém bydlí sám nebo s jinými členy domácnosti. Spočívá obvykle v dovážce jídla a v pomoci s obstaráváním domácnosti. Pečovatelská péče u nás je zaměřena spíše na jednotlivé jednoduché úkony, ale chybí tu snaha o komplexní hodnocení klientovy situace. V zahraničí si lze tuto službu objednat i na 24 hodin, kde pracovník zajišťuje jak ošetrovatelskou tak i sociální službu.

1.3.2 Denní stacionář

Poskytuje úlevnou péči rodinám, které si mohou během pobytu seniora v denním stacionáři odpočinout nebo chodit do zaměstnání. Rodina pak pečuje o příbuzného v noci a o víkendech. Denní program zpravidla zajišťují ergoterapeuti, školené pečovatelky nebo sociální pracovníci. Klient žije v domácím prostředí a přes den pobývá ve stacionáři, kam jej dopraví rodina nebo dopravu může zajistit stacionář.

Tuto službu poskytuje Česká alzheimerská společnost, Domov Sue Ryder, některá střediska Charit a Diakonií a konkrétně pro klienty s Parkinsonovou nemocí ji zajišťuje Denní stacionář Parkinson v Praze na Hájích viz kap.

1.3.3 Domov pro seniory

Zajišťuje seniorům na rozdíl od denního stacionáře plné celodenní a časově neomezené zaopatření. Vedle ubytování a stravy je dostupná zdravotnická a ošetrovatelská péče, obvykle probíhají denní skupinové programy, rehabilitace, ale i kadeřnické služby a různé aktivizační programy (např. v domově pro seniory na Hájích jsou k dispozici kurzy vaření, zahradničení, pěvecký sbor apod.).

Kritéria kvalitní ústavní péče

Iva Holmerová (Hronová, Venglářová, 2007) se zabývá otázkami, které bychom měli mít na paměti při výběru ústavního zařízení:

- jestli je zařízení otevřené pro návštěvy bez omezení,
- jestli se cítíme při prohlídce zařízení příjemně a jsme personálem vstřícně přijímáni,
- jestli se usmívají pracovníci a dorozumívají se pohledem s klienty,
- jestli vypadá zařízení dobře, uklizeně,
- je dobré zařízení navštívit také v době podávání jídla, abychom viděli, že ti, kteří potřebují pomoc při jídle, ji také dostanou a jak se o ně personál stará,
- je dobré se podívat jak funguje komunikace mezi jednotlivými pečujícími profesemi,
- jestli je možné umístit klienta pouze na zkoušku,
- je dobré se zeptat a nechat si ukázat jednotlivé aktivity, které jsou určeny klientům (kuchyňka, místnost pro ruční práce, dostatečné vybavení pro jednotlivé činnosti).
- jestli se snaží pečující podporovat co nejvíce samostatnost klientů,
- jak se respektuje důstojnost seniorů, jestli jsou hezky upravení, jak je personál oslovuje,
- je třeba komunikovat s co největším počtem zaměstnanců, protože na postoji k nám se ukáže postoj ke klientům,
- je dobré si všimnout jak spokojeně klienti vypadají, jestli jsou spokojeni skutečně jako doma, a nekonec jestli budeme moci pohodlně a často seniora navštěvovat.

1.4 Úloha sociálního pracovníka

„Sociální práce se soustřeďuje do oblasti péče o ty seniory, jejichž zdravotní stav je spojen s poklesem funkčních schopností a soběstačnosti.“ (JANEČKOVÁ, 2010 s. 163).

Když ve vyšším věku člověk již není schopen zvládat každodenní činnosti v míře a tempu jak byl zvyklý, což má následky i v jiných oblastech, např. psychického rázu a tím se rozvíjí tzv. „spirála neschopností“, je cílem sociální práce pomoci člověku vyjít z bludného kruhu „nezvládnutí“.

Není možné zcela oddělit zdravotní péči a sociální práci. Oba typy péče by měly být poskytovány souběžně. Sociální pracovník má pracovat v týmu se zdravotníky. Platí to i opačně. Sociální změny představují zátěž i pro jeho zdraví – odchod do důchodu, odchod do ústavní péče apod. Sociální pracovník pomáhá klientovi zvyknout si na změny, integrovat se do nové sociální role. Ale zároveň pracuje s jeho „životním příběhem“ (JANEČKOVÁ 2010, s. 164).

Bere v úvahu kontext minulosti se současným stavem. Sociální pracovník by měl být schopen pomoci klientovi, který má závažný problém s komunikací v důsledku svého zdravotního postižení – např. při demenci. Je třeba umět rozpoznat potřeby těchto lidí. Pro seniory je obzvláště důležité vytvořit si pocit bezpečí a jistoty. Důvěra k sociálnímu pracovníkovi je nezbytná. Ten se často stává prostředníkem kontaktu seniora s vnějším světem, díky kterému vyjadřuje své potřeby a může si udržet kontrolu nad svým životem. Často sociální práce zahrnuje práci s celou rodinou a pomoc pečujícím rodinným příslušníkům.

Zgola (2003, s.15) uvádí, že „cílem efektivní péče je podpořit kvalitu života, která respektuje důstojnost, identitu a potřeby jak postižené osoby, tak pečovatele. K takové péči může dojít jenom v prostředí důvěry a vzájemného respektu. Pokud vznikne skutečný vztah, může se péče stát

obohacující skutečností.“

Pečovatel by měl respektovat povahu klienta, brát zřetel na jeho potřeby a zvyky a brát ohled na schopnosti, díky kterým klient komunikuje s okolím. A tyto schopnosti podporovat.

Mezi základní principy poskytování sociálních služeb patří (HOLMEROVÁ, 2003 s.38) :

- 1.) **důstojnost** – je třeba respektovat každého člověka bez ohledu na podmínky a stav, ve kterém se nachází
- 2.) **soukromí**
- 3.) **nezávislost** – měli bychom podporovat každého člověka v nezávislosti dle jeho stavu, v co největší míře respektovat jeho vlastní rozhodnutí
- 4.) **volba** – každý má právo si vybrat způsob léčby, zároveň to přináší větší možnost spolupráce klienta pokud jeho volbu respektujeme
- 5.) **práva** – zajišťují rovnost a kvalitu života bez ohledu na věk pohlaví, fyzické duševní schopnosti, rasu, vyznání
- 6.) **naplnění** – uspokojení osobních potřeb ve všech sférách denního života
- 7.) **zplnomocnění** – právo rozhodovat a mít kontrolu nad vlastním životem

2 PARKINSONOVA NEMOC

Ulmanová a Růžička (2007) definují nemoc takto: „Parkinsonova nemoc je chronické progresivní onemocnění nervové soustavy vznikající na podkladu degenerativního zániku neuronů pars compacta substantiae nigrae vedoucího k nedostatku dopaminu ve striatu.”

Roth (1999 s.6) píše: „Parkinsonova nemoc je chronické, pomalu se rozvíjející neurodegenerativní onemocnění, které nelze vyléčit. Lze je však léčit, tedy potlačit nebo omezit příznaky nemoci, a to dlouhodobě. Průběh nemoci lze zpomalit a udržet dané stadium choroby s minimálním množstvím obtíží po řadu let.“

Rektorová (2012 s.19) uvádí: „Parkinsonova nemoc je pomalu a plynule progresivní onemocnění vznikající na podkladu rozvíjejících se chorobných změn v oblasti mozku nazývané bazální ganglia.”

2.1 Historie onemocnění

Stručně uvedu pár zásadních momentů v historii Parkinsonovy nemoci jak se o nich zmiňují Berger (2000) a Roth (1999):

V roce 1817 londýnský praktický lékař James Parkinson ve své knize „An Essay on the Shaking Palsy“ popsal do té doby zřejmě neznámé či velmi vzácné onemocnění. Od té doby začínají seriózní poznatky a výzkum této choroby.

Ještě stojí za povšimnutí, že v roce 1913 našel Lewy v mozcích pacientů zemřelých na Parkinsonovu nemoc typická tělíska mikroskopických rozměrů, která se u jiných osob nevyskytují. Tato tělíska byla nazvána podle něho – Lewyho tělíska.

V roce 1919 Tretjakov popsal poškození jader středního mozku (tzv. substantia nigra – černé jádro) v mozcích pacientů zemřelých na Parkinsonovu nemoc. Tento náález poprvé ukázal na možnou souvislost mezi Parkinsonovou nemocí a těmito jádry.

V roce 1958 farmakolog a biochemik Carlsson objevil, že dopamin se vyskytuje ve velkém množství v bazálních gangliích.

Na podkladě jeho prací se podařilo v roce 1960 Ehringerovi a Hornykiewiczovi ve Vídni prokázat, že Parkinsonova nemoc je způsobena nedostatkem dopaminu v určité oblasti mozku - v černém jádře.

2.2 Výskyt onemocnění

Roth (2012, s.12-13) uvádí, že Parkinsonova nemoc se vyskytuje mezi 100-300 postižených na 100 000 obyvatel, tedy zhruba každý tisící člověk trpí Parkinsonovou nemocí. U osob starších 60 let postihuje až jedno procento populace. Riziko nemoci plynule stoupá až do vysokého věku. Zdá se, jakoby se v kategorii nad 80 let výskyt snižoval, ale je to spíše zkresleno vysokou úmrtností v tomto věku. Rozdíl výskytu nemoci v závislosti na pohlaví je malý, lehce převažují muži. Vysvětlení může spočívat v ochranné roli ženských pohlavních hormonů nebo v častější práci mužů v průmyslu. Ve vyšším věku se rozdíl v pohlaví stírá. Je to zřejmě dáno kratší průměrnou délkou života u mužů. Průměrný věk nemocných se pohybuje mezi 50 a 60 lety. Přibližně 10% případů připadá na počátek nemoci před 40. rokem. Na světě je zhruba 4,5 milionů osob trpících Parkinsonovou nemocí.

Výzkum výskytu nemoci v jednotlivých etnických skupinách ukázal nižší výskyt v subtropích a tropech, v Africe, Jižní Americe a některých asijských státech. Zde však výzkum naráží na rozdílnou úroveň dostupnosti lékařské péče a možnosti provádět epidemiologické průzkumy. Studie zabývající se výskytem nemoci mezi Afroameričany a Indoevropany v USA neprokázaly významný rozdíl od běžné populace.

Dále Roth (2012, s.14) uvádí, že pacienti s touto nemocí relativně méně trpí vysokým krevním tlakem, cukrovkou a často jsou nekuřáci. Zde vysvětluje, že se může jednat o vliv některé z látek obsažených v kouři (nikotin, kysličník uhličitý). V cigaretovém kouři též obsažená látka s efektem na enzym, který hraje roli při metabolismu dopaminu. Roth se však domnívá, že pravděpodobnější je jiné vysvětlení - Parkinsonovou nemocí častěji onemocní osoby, které nemají sklon k návykům a závislostem, tedy i ke kouření. Kouření není ochranný faktor

před nemocí, pouze se nemoc statisticky častěji objevuje u nekuřáků. Pravidelný pohyb a fyzická námaha jsou spojené s nižším výskytem nemoci. Naopak se zdá, že vysoký příjem mléčných výrobků u mužů je spojen s vyšším výskytem nemoci. Tento nález je však třeba ověřit na rozsáhlejších studiích.

Někteří badatelé tvrdí, že se dá vystopovat společná povahová charakteristika lidí s touto nemocí (např. uzavřenost, sklon k depresím apod.).

Při mé návštěvě ve Společnosti Parkinson, jež má asi 1500 členů nemocných, mi pracovnice potvrdila, že členové jsou lidi s často velmi podobnými charakterovými rysy. Poukázala na zajímavou věc, podle jejích zjištění žádný z členů nemá domácí zvíře a i povahově jsou si velmi podobní - mají velkou snahu vyhýbat se konfliktům. „*Radši se uchýlí ke lži než, aby šli do konfrontace.*“ Říkala, že ji dlouho trvalo než to pochopila a naučila se komunikovat tak, aby nedocházelo k nedorozumění.

Našla jsem i zahraniční výzkum, který se zabývá osobnostními rysy pacientů s Parkinsonovou nemocí. Uvádím ho na konci této kapitoly.

Roth uvádí, že ani životní styl, ani druh práce a strava neparticipují na vzniku nemoci. Příčina vzniku Parkinsonovy nemoci stále není známá, a proto podle mého názoru si nemůžeme být zcela jistí, které faktory vznik nemoci ovlivňují.

2.3 Vznik Parkinsonovy nemoci

Zde bych chtěla popsat vznik onemocnění z osobního laického hlediska, tedy bez medicinských detailů. Myslím, že pochopení vzniku nemoci je důležité pro porozumění sociálních důsledků nemocného. Tento popis uvádím na podkladě Rotha (1999, st. 18-21).

Nervové buňky se vzájemně dotýkají svými výběžky, toto spojení se nazývá synapse. Danou informaci přenáší transmitery, které se uvolňují z výběžků těl nervových buněk. Transmitter se zachytává na membráně jiné nervové buňky - na receptoru. Spojení transmiteru a receptoru umožní přenos informace mezi buňkami. Transmitter dopamin se tvoří ve středním mozku v černém jádru (substantia nigra). Odtud je

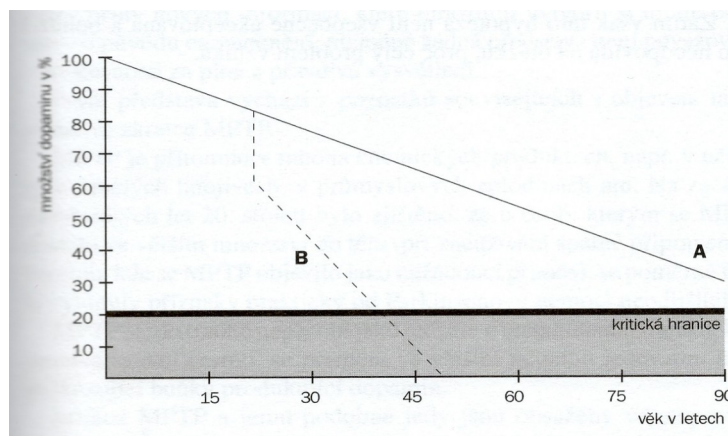
transportován do striata (žíhaného jádra), odkud je uvolňován do synapsí. V případě nedostatku dopaminu na synapsích striatum nemůže dobře pracovat a dochází poruše hybnosti - k projevům Parkinsonovy nemoci.

Tedy Parkinsonova nemoc vzniká následkem snížené tvorby transmittoru dopaminu. Dopamin se v menším množství tvoří i v jiných částech mozku, ale jeho nedostatek v systému bazálních ganglií má zásadní význam. Proč dochází ke snížení tvorby dopaminu není dosud známo.

„Aby se Parkinsonova nemoc projevila, musí být minimálně 50% buněk substantia nigra, které vyrábějí dopamin, zničeno a dopamin ve striatu musí poklesnout minimálně o 80%. I u zdravých osob dochází v průběhu stárnutí k určitému poklesu těchto buněk a množství dopaminu, ale nikoli do této míry.“ (Roth, st.21)

Roth dále uvádí, že to trvá 3-5 let od začátku ztráty dopaminu k prvním obtížím. Ale tuto fázi nemoci lze jen těžko podchytit. Teoreticky lze preventivně podstoupit pozitronovou emisní tomografii, ale to se provádí ojediněle.

Obr. 1 – Časový vývoj poklesu tvorby dopaminu a jeho vztah k projevům nemoci



(zdroj Roth 2009, s19)

Při poklesu celkového množství dopaminu na 20 % se projev Parkinsonova nemoc

A-změny způsobené normálním stárnutím nedosahují kritické hranice

B-doposud neznámý podnět způsobí urychlený zánik buněk vyrábějící dopamin

Jak jsem již uvedla, víme o mechanismech, které nemoc způsobují, ale stále nevíme co je spouštěcím momentem. Nicméně Roth (1999 s.22-24) se zmiňuje o třech hypotézách původu nemoci, které ale nelze považovat za úplné vysvětlení:

„1. exotoxický model – ze zevního prostředí přichází látka či látky jedovaté pro buňky tvořící dopamin v bazálních gangliích

2. endotoxický model - v mozku se vytváří látka či látky jedovaté pro tytéž

buňky

3. genetický model – dispozice pro nemoc je zabudována v dědičných informacích a přenáší se z generace na generaci“

2.3.1 Exotoxický model

„Představa, že v zevním prostředí existují látky jedovaté pro buňky tvořící dopamin v bazálních gangliích, potvrzuje objev látky MPTP (methylyfenyltetrahydropyridin)“ (Roth, s.22). Je to látka, která je přítomna v chemických produktech – umělá hnojiva, průmyslové zplodiny atd. Roth popisuje zajímavý objev, kdy v roce 1979 se skupina narkomanů otráвила heroinem s příměsí MPTP. U těchto lidí se rychle vyvinuly příznaky klinicky neodlišitelné od Parkinsonovy nemoci. Léčba tohoto postižení stejnými léky jako u Parkinsonovy nemoci se ukázala být účinnou. Proto se tento objev řadí k důležitým mezníkům v historii Parkinsonovy nemoci a stal se předmětem rozsáhlého výzkumu na zvířatech.

V únoru 2010 Zdravotnické noviny zveřejnily izraelskou studii, která potvrdila souvislost mezi pesticidy a Parkinsonovou nemocí. Vedoucí výzkumného týmu Rafik Masalá potvrdil, že vdechování pesticidů negativně působí na produkci dopaminu. V oblasti, kde byl výzkum prováděn, se nachází velké množství pesticidů na okolních polích a je rozprašováno zejména letadly. Vědci uvedli, že je zde dvojnásobný počet případů s PN oproti sousedním lokalitám, jejichž obyvatelé mají podobný genetický profil.

2.3.2 Endotoxický model

„Podle této hypotézy se v mozku lidí s Parkinsonovou nemocí zřejmě vytváří v nadbytečném množství látky, které působí na buňky tvořící dopamin jako jed.“ (Roth, st.23). Je sice řada látek, které jsou schopny poškozovat buňky bazálních ganglií, ale obvykle jsou v rovnováze s látkami, které tomuto účinku zabraňují. Tyto látky vznikají především v místech, kde se tvoří dopamin, což způsobuje vznik Parkinsonovy nemoci. Zde je na místě brát v úvahu vrozené či dědičné poruchy, které mohou toto způsobovat.

2.3.3 Genetický model

Berger (2000) uvádí, že rizikovým faktorem je stárnutí. Výskyt Parkinsonovy nemoci stoupá s věkem. Byl zkoumán vztah MPTP k věku a bylo zjištěno, že u starých zvířat se vyskytuje větší neurotoxicita MPTP.

Nemoc se nedědí podle pravidel klasické dědičnosti. Například studie na dvojčatech přinesly spíše důkazy proti dědičnému přenosu. Ale je možné, že se dědičnými informacemi přenáší naše schopnost odstraňovat jedy, přicházející ze zevního či vnitřního prostředí.

Rektorová (2009) uvádí, že u formy s časným počátkem (před 40. rokem) lze až ve 20% očekávat genetickou formu Parkinsonovy nemoci. Genetická forma u pacientů s typickým rozvojem v pozdějším věku je daleko vzácnější (asi 3%).

Roth pro časopis Parkinson (2006) otázku dědičnosti blíže vysvětluje. Po analýze dědičné informace v rodinách, ve kterých se Parkinsonova nemoc vyskytla opakovaně, se podařilo najít 5 mutací v genech, které přenášejí PN tzv. *autozomálně dominantním způsobem* přenosu (to znamená, že riziko přenosu vlohy pro nemoc je pro každého příslušníka další generace 50%) a 4 geny, které přenášejí PN tzv. *autozomálně recesivním způsobem* (to znamená, že riziko přenosu vlohy nemoci je pro další generaci 25%). Všechny tyto geny se označují názvem PARK a poté příslušné pořadové číslo. Většina těchto změněných genů se vyskytuje v populaci jen velmi ojediněle a tudíž pomocí nich vzniká Parkinsonova nemoc jen vzácně.

2.4 Příznaky nemoci

K časným ukazatelům nemoci patří porucha čichu a tzv. abnormní chování v REM spánku (vykřikování, hybný neklid v určitých fázích spánku).

K dalším obtížím patří bolesti ramen a zad, pocity těžkých končetin, pocity ztráty výkonnosti, poruchy spánku, zácpa, monotónnost hlasu, zhoršení písma, deprese, pocit snížené sexuální výkonnosti atd. Tyto obtíže jsou „necharakteristické“, protože mohou doprovázet mnoho jiných

onemocnění.

Teprve později se vyskytují čtyři typické motorické znaky nemoci (Roth, s.25-33):

1. *třes (tremor)*
2. *svalová ztuhlost (rigidita)*
3. *celková zpomalenost pohybů (bradykineze)*
4. *poruchy stoje a chůze*

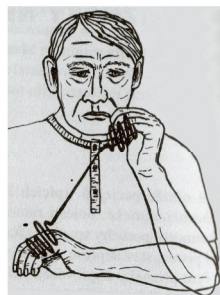
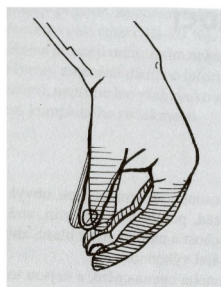
Dále se objevují non-motorické znaky - poruchy vegetativního nervstva a psychické problémy. Příznaky se mohou měnit v závislosti na účinnosti léčby a také se nemusí vyskytovat všechny u všech nemocných.

2.4.1 Třes (tremor)

Je klasickým příznakem Parkinsonovy nemoci. Obvykle začíná na prstech horních končetin a to nesymetricky – pouze vlevo nebo vpravo, připomíná pohyb při počítání peněz. Postupně se rozšíří i na stejnostranou dolní končetinu a poté přechází na druhou stranu těla. Ale nemusí to být pravidlem. Třes se objevuje v klidovém stavu, při pohybu mizí a objevuje se zase v cíli. Také je často patrný při chůzi. Příčina třesu není přesně známá, ale jisté je, že dopamin má převážně tlumivou roli a kvůli jeho nedostatku v bazálních gangliích převažuje vliv acetylcholinu - což je transmitter, který je budící, aktivační a tato zvýšená aktivita se přenáší na buňky, které přímo ovlivňují kontrolu pohybů. „Tyto buňky by byly za dostatek dopaminu tlumeny, ale takto vysílají rytmické elektrické impulzy, které se přenášejí do pohybového projevu a působí jeho výkyvy – třes.“ (ROTH, 1999 s. 28). K potlačení třesu se používají látky působící proti acetylcholinu.

V pokročilejších případech třes přetrvává i při pohybu a např. může obtěžovat při jídle. U pacientů pak dochází k zábránám, ostychu a následně k sociální izolaci.

Obr. 2 Třes u Parkinsonovy nemoci



Berger (2000) ještě doplňuje, že třes je závislý na emoci. Pokud je člověk výrazně rozrušen, má strach či radost, třes se zvyšuje. Postihuje častěji ruce než nohy.

Podle Růžičky (2004) se v průběhu onemocnění charakter třesu může měnit, nikdy však nepostihuje hlavu a hlasivky. Třes brady, rtů či jazyka se může vzácně objevit u pokročilých forem onemocnění. Celkově se příznak třesu vyskytuje u 80 – 90 % nemocných. Existují tedy pacienti, kteří třesem netrpí.

2.4.2 Svalová ztuhlost (rigidita)

Ztuhlý sval klade zvýšený odpor při jakémkoli pohybu, dá se to přirovnat k pohybům v hluboké vodě. Nejdříve se objevuje v ramenech nebo zádech. Obvykle svalová ztuhlost přivádí pacienty poprvé k lékaři. I zde je příčinou nedostatek tlumivého účinku dopaminu v částech mozku, které kontrolují svalové napětí.

2.4.3 Zpomalenost a omezení pohybů (bradykineze, akineze, hypokineze)

Tento příznak se projevuje ztrátou nebo sníženou schopností začít pohyb – ze stoje se vydat do chůze, postavit se ze sedu. Zasahuje to i automatické pohyby, například výkyvy rukou při chůzi. Ovlivňuje to i mimiku obličeje, mrkání, řeč. Může se objevit i náhlé přerušení pohybu (tzv. freezing) – ztuhnutí při chůzi, neschopnost přetočit se ze strany na stranu ve

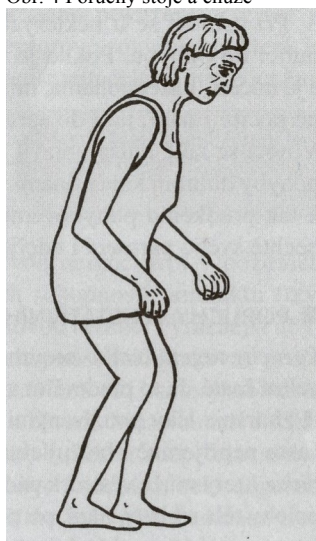
spánku. Týká se to i oblékání, vázání tkaniček, čištění zubů apod.

2.4.4 Porucha stoje a chůze

Tyto poruchy jsou nejčastější. Typické je sehnuté držení trupu, šíje a pokrčení končetin. V pokročilém stadiu je typická „chůze o drobných, šouravých krůčcích s nejistými pomalými otočkami, kdy dochází k poruše rovnováhy.“ (ROTH 1999,s.29)

K náhlým zárazům pohybu bez zjevné příčiny může dojít kdykoli. Chůze po schodech obvykle nečiní takové potíže jako chůze po rovině. Nemocní mají pocit tahu dopředu či dozadu, který vychyluje těžiště těla. Kvůli tomuto tahu může člověk snadno ztratit rovnováhu a upadnout – tomuto příznaku se říká *pulze*.

Obr. 4 Poruchy stoje a chůze



(Roth 2009, s. 29)

2.4.5 Další příznaky

Roth(1999,s.31-33) uvádí další příznaky, k nimž patří *maskovitý obličej*-mimické svalstvo dobře nefunguje, člověk má nevýrazný, stále stejný výraz obličeje. Dále dochází ke *ztišení hlasu*, *zpomalení řeči*, a podobně jako u chůze, může dojít k náhlému zastavení řeči nebo opakování posledních slov, vět. V oblasti psaní dochází ke *zmenšení písma* (mikrografie). Při usínání se může objevit neklid dolních končetin, které nutí do pohybu a chůze (tzv.akatizie).

V noci se může objevit záškub celým tělem, nemocný může dokonce rozhazovat končetinami ve spánku, což bývá větší komplikací spíše pro partnera, který tak může dojít k úrazu, než pro samotného pacienta.

Poruchy vegetativního nervstva, především *sklon k zácpě* je velmi častý, který bývá umocněn farmaky používanými v léčbě Parkinsonovy nemoci.

Může docházet i k *náhlým poklesům krevního tlaku*, což má za následek pád nebo omdlení. Vzniká hlavně při změně polohy – při posazení z lehu nebo postavení ze sedu. Tyto obtíže mohou být opět podpořeny léky, které pacient užívá.

Nadměrná tvorba mazu kůže, hlavně na obličeji, *zvýšená tvorba slin* a *zvýšené pocení* jsou projevy poruchy nervů, které zasobují potní, slinné a mazové žlázy.

2.5 Psychické komplikace

Psychické příznaky se mohou stát větší přítěží než motorické problémy.

Berger (2000,s.96-97) dělí psychické příznaky takto:

1. **indukované medikací** - např. *zrakové halucinace* (jiný typ je vzácný), pacient má zpočátku náhled, uvědomuje si nereálnost situace, ale tento náhled se může brzy ztratit. Okolí si může myslet, že jde o jiné, duševní onemocnění. Proto je třeba zdůraznit, že jde o chemickou reakci v mozku pacienta v důsledku farmakoterapie.

Dostál (2010) vysvětluje, že receptory pro dopamin nejsou jen v bazálních gangliích, ale i v mozkové kůře. Pokud dopamin z léků se dostane do mozkové kůry, může drážděním receptorů pro dopamin způsobit podráždění mozkových buněk a tím vést ke vzniku vjemů, které ve skutečnosti neexistují.

2. **vyskytující se u určitého stavu Parkinsonovy nemoci** – *úzkost, off stav*- tyto projevy se vyskytují hlavně na konci účinku léčebné dávky a zlepšují se po další dávce léků.

3. **kombinace stavu nemoci a vlivu medikace** – *poruchy paměti, zmatenost*

2.5.1 Deprese

Deprese se definuje jako patologická porucha nálady neodpovídající okolnostem.

Základní příznaky deprese	
1.	depresivní nálada
2.	ztráta zájmů a radosti
3.	snížená energie a aktivita, únavnost
Přídavné příznaky deprese	
4.	ztráta sebedůvěry, podceňování
5.	pocity provinění a sebeobviňování
6.	suicidální úvahy a chování
7.	neschopnost rozhodování a soustředění, zpomalené myšlení
8.	psychomotorická retardace nebo agitovanost
9.	poruchy spánku (insomnie nebo hypersomnie)
10.	snížená či zvýšená chuť k jídlu (spojená s odpovídající změnou tělesné hmotnosti)

(Růžička 2004)

Pro stanovení deprese je nutná přítomnost minimálně dvou tří základních znaků, 1-2 ze sedmi přídavných, celkem však 4 znaků z 10, a to po dobu minimálně 14 dnů.

Deprese je nejčastějším chorobným psychickým projevem, který provází Parkinsonovu nemoc. Berger (2000) uvádí 40% naproti tomu Roth (1999) zmiňuje až 50% nemocných, kteří prodělají depresi. Může se objevit na začátku nemoci nebo kdykoli v jejím průběhu.

Berger se dále zmiňuje, že se deprese častěji vyskytuje u žen, u mladších pacientů a u osob, u kterých se deprese objevila v minulosti nebo se vyskytla v jejich rodině. A dále se vyskytuje u pacientů, u kterých převažuje rigidita, hypokineze, porucha chůze a celková převaha příznaků na pravé straně. U pacientů, u kterých dominuje tremor se deprese objevuje méně.

Podle Rotha (s.32) deprese nebývá závislá na stupni hybného postižení. „Zřejmě ji vyvolává poškození transmitterové a receptorové rovnováhy, která je spouštěcím mechanismem celého onemocnění.“ Deprese tedy vzniká

nezávisle na zevních problémech onemocnění.

Růžička upozorňuje na nízký záchyt úspěšné diagnostiky deprese, který podle něj činí jen 30 – 40 %. Důvodem může být to, že sám pacient přisuzuje duševní problémy k projevům, které jsou součástí Parkinsonovy nemoci a lékaři se nesvěří.

Ani pro lékaře není snadné oddělit emoční projevy nemoci (pomalá a tichá řeč, delší čas na odpověď...) od příznaků deprese. Proto jsou k dispozici vhodné dotazníky k určení deprese – Beckova sebeposuzovací stupnice deprese, Zungova sebeposuzovací stupnice deprese a jiné.

Každý jedinec vtiskuje chorobě pečeť své individuality. Individualita neurčuje jen pohotovost k onemocnění, nýbrž i to, jak člověk svou nemoc snáší, jak se s ní vyrovnává. Každý svou nemoc dotváří. Neustále zdůrazňují odpovědnost každého jedince za kvalitu svého života. Platí to i o odpovědnosti za konstruování nového, nemocí změněného a spoutaného života. (HAŠKOVCOVÁ, 1985)

2.6 Kognitivní a osobnostní rysy u pacientů s Parkinsonovou nemocí

V časopise Cognitive Behavioral neurology byl uveden výzkum s názvem *Cognitive and Personal Features in Parkinson Disease: 2 Sides of the Same Coin?* , který jsem si přeložila do češtiny a zde ho celý uvádím:

U pacientů s Parkinsonovou nemocí lze v různých fázích jejího vývoje pozorovat kognitivní a osobnostní změny. Zhoršení kognitivních schopností u pacientů, kteří netrpí demencí, se většinou projevuje v zhoršující se schopnosti plánovat, řešit problémy, horšící se pracovní paměti, snižující se vytrvalosti, v těžkosti s otevíráním se novým ideám a v problémech v mluvení. Tyto příznaky bývají připisovány kortikostriální dysfunkci, způsobené nedostatkem dopaminu. Vedle úpadku kognitivních schopností popsaly některé studie i osobnostní rysy (které dokonce naznačují koncept "parkinsonovské osobnosti"). Jsou jimi nízký zájem o hledání nového, ve všech smyslech tohoto slova (v originálu *novelty*), morální rigidita, pracovitost, introverze, apatie, deprese a úzkostnost, doprovázená rigidním,

stoickým chováním, vykazujícím dále znaky šetrnosti a pořádkumilovnosti. Toto široké spektrum psychologických a osobnostních rysů bylo taktéž interpretováno jakožto klinický korelát nedostatečného dopaminálního napětí.

V. Isella detekoval jasný vztah mezi apatií a výkonnými funkcemi u pacientů s Parkinsonovou nemocí a navrhl model apatie založený na dysfunkci frontokortikálních limbických drah, které jsou důležité při motivaci. Mimo jiné jsou tyto dráhy zodpovědné též za převádění emocionálně relevantních informací z vnitřního i vnějšího prostředí, pro získávání energie k jednání a pro plánování jednání, které musí reagovat na bezprostřední situaci. Stejně tak Zgaljardic a kol. pozn. ¹ zdůraznili souvislost mezi dysfunkcí výkonných schopností a apatií a tím upozornili na důležitost použití exekutivních úkolů pro predikci a detekci apatie u pacientů s PN. Silberman a kol. pozn. ² potvrdil, že pacienti, kteří trpí depresí, mají horší výsledky u exekutivních úkolů, než ti, kteří depresí netrpí. McNamarou a kol. Pozn. ^{3,4} byl navíc ještě popsán vyšší důraz na vyhýbání se nebezpečí, nižší potřebu hledání nového a malé množství osobních vzpomínek z dětství (které se projevilo v testu "sebecitu", orig. *sense of self test*) u pacientů s PN. Stejně tak jako horší výkon v exekutivních prefrontálních úkolech a testech paměti. Tyto testy prokázaly, že čím vyšší byl výsledek v testu vyhýbání se nebezpečí, tím nižší byl výkon exekutivní a paměťový.

Společný výskyt těchto behaviorálních a kognitivních rysů dal impuls k dalšímu zkoumání souvislostí mezi kognitivními mechanismy a osobnostními rysy. Ty berou v potaz možnost, že obě tyto dimenze podléhají společným psychologickým mechanismům, které jsou udržovány frontostriálními obvodů. Mohli bychom potom považovat behaviorální vyjádření osobnosti a její kognitivní funkce za dvě strany téže mince, které odpovídají na vnitřní a vnější požadavky prostředí.

V tom smyslu by potom například exekutivní deficit našel své vyjádření v každodenním životě jako těžkosti při tříbení relevantních externích a interních informací, nebo jako problémy při organizování zacíleného jednání, které pak vyústí v apatii, popisovanou u pacientů s PN. Podle této hypotézy by tedy osobnostní změny, či určité psychologické rysy pacientů PN, byly vnějším vyjádřením těžkostí zažívaných při zpracování informací, jež je důsledkem kognitivní dysfunkce. Osobnostní a kognitivní rysy by

potom byly dvěma různými vyjádřeními téhož mechanismu. Na příklad rigidity kognitivního zpracování odpovídá rigidity osobnosti tak, jak se ukazuje v každodenním životě.

Metody

Vzorek pacientů sestával ze skupiny 25 italských pacientů diagnostikovaných Parkinsonovou nemocí, kteří netrpěli demencí, a 20 osob z kontrolní skupiny zdravých účastníků studie - tak aby přibližně existovaly korelace mezi stářím, délkou vzdělání a pohlavím účastníků. Všichni pacienti brali pravidelné dávky antiparkinsonik a byli testováni v průběhu následujících dvou hodin po medikaci. Pacienti nevykazovali žádné jiné neurologické nebo psychiatrické obtíže kromě lehké úzkosti či deprese.

Průběh

1. Test plánovacích schopností

Toto testování proběhlo formou Testu Londýnské věže. Ten sestává z kombinování 12 puzzlí, na nichž jsou vyobrazeny tři kruhy různých barev, a to vždy v daném počtu požadovaných kroků.

2. Test kognitivní flexibility

V tomto testu měli pacienti během jedné minuty vyjmenovat co největší počet slov, označujících ovoce a nábytek. V dalším testu měli během jedné minuty vyjmenovat co nejvíce jmen s počátečním písmenem P a S. A v posledním testu byli pacienti požádáni, aby vyjmenovali co nejvíce slov označujících zeleninu a slov začínajících na písmenko R.

3. Test osobnosti

Pro tento test byla použita italská verze seznamu BFA (Big Five Adjective). Ten zkoumá 5 hlavních domén osobnosti:

- (a) Extroverzi: aktivitu, sílu, komunikativnost, vůdcovství, entusiasmus, iniciativu a asertivitu;
- (b) Ochotu: důvěru, altruismus, velkorysost, laskavost, pozornost a respekt k druhým, citlivost a přátelskost;
- (c) Svědomitost: sebeovládání, přesnost, zodpovědnost, vůle, houževnatost, pořádkumilovnost, preciznost a výdrž;
- (d) Emocionální stabilitu: vládu nad emocionálními reakcemi, absence

negativních afektů, jako úzkostnost, deprese, vztek, podrážděnost;

(e) Otevřenost zkušenosti: kulturní zájmy, kreativita, zvědavost, otevřenost novému, odlišné hodnoty a kultury. Pacienti byli požádáni, aby se ohodnotili na stupnici od 1 do 7 u každého adjektiva testu BFA.

Výsledky

Výrazné rozdíly se ukázaly v oblasti **úzkostnosti**, kde pacienti trpící Parkinsonovou nemocí vykazovali **mnohem vyšší hodnoty**, a v testech **kognitivní flexibility** i v testech **schopností plánování**, kde, na druhou stranu, dosáhli výsledků **výrazně horších**. **Výrazný rozdíl se také ukázal v oblasti extroverze a svědomitosti, kde pacienti s Parkinsonovou nemocí dosáhli mnohem nižších výsledků než účastníci z kontrolní skupiny.**

1 Zgaljardic DJ, Borod BC, Foldi NS, et al. Relationship between selfreported apathy and executive dysfunction in non demented patients with Parkinson Disease. *Cogn. Behav. Neurol*, 2007; 20: 184-192, in: Cognitive and personality features in Parkinson Disease. *Cog Behav Neurol*: 2009;22: 263.

2 Silberman CD, Laks J, Capita CF, et al. Frontal functions in depressed and non depressed Parkinson's disease patients: impact of severity stages. *Psychiatry Res*.2007; 149: 285-289. in: *Cog Behav Neurol*: 2009;22: 263.

3 McNamara P, Durso R, Brown A. Relation of "Sense of Self" to executive function performance in Parkinson's disease *Cogn. Behav. Neurol* 2003; 16: 139-148. in: *Cog Behav Neurol*: 2009;22: 263

4 McNamara P, Durso R, Harris E, Alterations of the sense of self and personality in Parkinson's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2008; 23: 79-84. in: *Cog Behav Neurol*: 2009;22: 263.

3 DEMENCE

Demence je syndrom vznikající následkem onemocnění mozku, obvykle chronického nebo progresivního charakteru.

Jirák (2004) definuje demenci takto: „Demence je skupina duševních poruch, jejichž nejzákladnější charakteristický rys je získaný podstatný úbytek kognitivních funkcí, především paměti a intelektu, jako důsledek určitého onemocnění mozku. Je to syndrom, který zahrnuje různé symptomy, a to nejen z oblasti kognitivních funkcí. Výsledkem je pak celková degradace duševních činností postiženého, ubývající schopnosti běžných denních aktivit, nakonec ztráta schopnosti samostatné existence.“

3.1 Příčiny vzniku demence

Příčiny syndromu demence jsou:

- **atroficko-degenerativní nemoci** (Alzheimerova nemoc, Parkinsonova nemoc...)
- vaskulární nemoci – nejčastější je multiinfarktová demence na podkladě mnohočetných drobných infarktů mozkové tkáně
- sekundární demence – po úrazech, tumorech CNS
- smíšené formy demence

Typy demencí:

kortikální demence vzniká:

1. na pokladě Alzheimerovy nemoci
2. na podkladě Pickovy nemoci

subkortikální demence vzniká:

1. na podkladě Parkinsonovy nemoci
2. na podkladě Hutkinsonovy nemoci

Atroficko-degenerativní procesy jsou procesy, při kterých dochází:

- ke snížení počtu spojů nervových buněk
- k poruše funkce nervových buněk
- k tvorbě a ukládání patologických bílkovin, u nichž dochází k dalším degenerativním procesům

Důležitá je tzv. *apoptóza* = „geneticky naprogramovaná buněčná smrt zakódovaná v genetickém materiálu každé buňky“ (JIRÁK 2009, s.19)

U neurodegenerativních nemocí dochází k těmto „buněčným sebevraždám“ častěji.

3.2 Diagnostika

Jedním okruhem nástrojů jsou ty, které se zabývají soběstačností klienta. „Soběstačnost je schopnost uspokojovat přiměřené životní potřeby v konkrétních životních podmínkách prostřednictvím tzv. **aktivit denního života – ADL**.“

Tyto aktivity lze měřit pomocí různých testů:

Barthelův test základních aktivit denního života

- mezi tyto aktivity patří najedení, napití, oblékání, osobní hygiena, koupání, použití WC, chůze po schodech, chůze po rovině...

Test tzv. instrumentálních aktivit denního života - IADL

- jízda dopravním prostředkem, nákup potravin, vaření, telefonování...

Díky těmto testům můžeme posoudit ztrátu soběstačnosti v bazálních nebo instrumentálních aktivitách denního života.

Tyto testy jsou jednoduché a nejčastěji používané.

Pro diagnostiku kognitivních poruch je často používán Folsteinův test MMSE (Mini Mental State Examination)

3.3 Demence u Parkinsonovy nemoci

Podle Konráda (2009) demence bývá přítomna u 20 – 40% nemocných Parkinsonovou nemocí.

Podle Bergera (2000) se výskyt pohybuje mezi 15 – 30% nemocných. Rizikovými faktory pro vývoj demence je věk – začátek Parkinsonovy nemoci v pozdním věku, délka trvání nemoci a stupeň tíže motorických příznaků.

Konrád dále uvádí, že demence u Parkinsonovy nemoci je většinou lehkého až středního stupně, bývá zachován náhled. Vedle poruch paměti bývá zhoršená pozornost a schopnost soustředit se výrazně kolísá. Narušeny jsou

exekutivní funkce – schopnost formulovat a řešit problémy, řadit myšlenky do souvislostí, pracovat s myšlenkami, udržet je.

Holmerová a kol. (2007) píše, že přestože mají pacienti s Parkinsonovou nemocí větší riziko výskytu demence, rozvíjí se jen u menšiny pacientů (uvádí 10 – 30%), demence výrazně zhoršuje prognózu Parkinsonovy nemoci na cca 5 let.

Zgola (2003, s. 19) uvádí definici Americké psychiatrické asociace:

U demence dochází k vývoji mnohočetných kognitivních poruch, které se projevují takto:

1. Poruchy paměti – neschopnost naučit se nové informace, nebo si znovu vybavovat již naučené informace
2. Jeden nebo více z následujících příznaků:
 - a) afázie – porucha řeči
 - b) apraxie – neschopnost vyvinout pohybovou činnost, přestože pohybové funkce nejsou postiženy
 - c) agnózie – neschopnost rozeznávat předměty, přestože senzorické funkce nejsou postiženy
 - d) poruchy výkonu činností – plánování, organizace, řazení podle posloupností

3.4 Průběh

Holmerová (2003 s.50) dělí demenci na tři stadia:

1. *Počínající a mírná demence* – kdy dochází k poruchám paměti, koncentrace, k poruchám chování a sociálních funkcí, strategie vyhýbání se komunikaci
2. *Středně pokročilá demence* – ta se projevuje poruchou soběstačnosti a pacient vyžaduje častý dohled, vzrůstá deficit krátkodobé a dlouhodobé paměti, pacient ztrácí náhled do svých poruch a obtíží
3. *Pokročilá demence* – pacient je odkázán na nepřetržitou péči, pacient je upoután na lůžko, dochází k ritualizaci pohybů, inkontinenci, kachexii

Jak popisuje Buijssen (2006 s.23-38) jedním z prvních symptomů demence je to, že se člověk nedokáže pohybovat v oblasti, která

je pro něho nová a neznámá. Nemocný nedokáže přenášet informace ze své krátkodobé paměti do dlouhodobé. Jeho schopnost absorbovat informace je narušena. Neustále se může ptát: „Kolik je hodin?“, „Co je dnes za den?“

Jakmile uběhne chvilka už si nevzpomíná na co se ptal a klade tutéž otázku znovu. Zgola (2003) vysvětluje, že jde o stejný mechanismus jako když se snažíme zapamatovat si telefonní číslo, než dojdeme k adresáři kam si ho zapíšeme. Využíváme při tom tzv. pracovní paměť. Opakujeme si číslo znovu a znovu dokud ho nevytočíme a pak je okamžitě zapomeneme. Pokud ho chceme vytočit znovu, musíme ho opět vyhledat – jinými slovy musíme otázku zopakovat. Přesně totéž dělá osoba s poruchou krátkodobé paměti. Udrží téma v pracovní paměti jen po určitou chvíli, pak musí otázku zopakovat.

Nemocný neustále něco hledá, protože si nepamatuje kde věc nechal. Velmi rychle se objeví problém s poznáním nebo zapamatováním si nových lidí, kteří vstoupili do života nemocného v době jeho nemoci. Vypráví dokola stejný příběh a nedokáže odpovědět na otázky, které se týkají nedávných událostí. Zpočátku si nemocný dobře uvědomuje, že dělá chyby. Neznámé prostředí a nové lidi přivádí nemocného do nejistoty a proto lidé s demencí dělají všechno proto, aby se těmito situacím vyhnuli – raději zůstávají doma, vyhýbají se kontaktu s lidmi. Aby se vyhnuli nepříjemným situacím, raději si vymýšlejí různé výmluvy – úkoly, které dělávali, přesouvají na členy rodiny. Uchylují se k „vychytralým“ odpovědím. Například na otázku co měl k snídani odpovíká „Totéž, co včera“ nebo „Odkdy tě to zajímá?...“

Jiným důsledkem ztráty krátkodobé paměti je tzv. *konfabulace* (ZGOLA, 2003 s. 25). Člověk si nepamatuje poslední události, ale přesvědčí sám sebe jak události následovaly, aby dávaly smysl. Což může mít nepříjemné následky, kdy obviní své blízké z nesmyslných činů, které se nestaly, ale z pohledu nemocného dávají smysl. V tomto případě je úkolem pečovatele snažit se vysvětlit fakta a pomoci nemocnému nahlédnout pravdu.

V další fázi nemocný ztrácí dovednosti, kterým se naučil v posledních letech – např. obsluhovat kávovar, pračku. A raději se vrací k dřívějším zvykům – prádlo si vypere v ruce, vodu si ohřeje v rendlíku místo v rychlovarné konvici, koberec zamete smetáčkem apod. Ztratí společenské zábrany, bude se projevoval „nevychovaně“. může mít problém s verbálním

vyjádřením, problémy s hledáním slov. V pozdější fázi bude opakovat věty a slova, která uslyší u druhých. V případě, že je dlouhodobě žije v cizí zemi, může se vrátit ke svému mateřskému jazyku, kterému v jeho okolí nikdo nerozumí a tím se dostane do ještě větší izolace. Nebude si umět vybrat správné oblečení – vezme si dvě vesty, různé ponožky...

V následujícím stadiu se nebude umět bez pomoci obléct, bude potřebovat pomoc při umývání. Později si nebude pamatovat co znamená jít na toaletu. Způsob myšlení se vrací na úroveň dítěte, člověk dokáže uvažovat jen ze své perspektivy.

Pojem *demence* pochází z latiny a doslova znamená *bez mysli*. Člověka postiženého demencí čeká postupný úpadek a svůj život končí tak jak do něho vstoupil – jako bezmocné dítě.

Citace zdravotní sestry (BUIJSSEN 2006, s.56):

Před čtyřmi lety jsem pracovala v domově, kde jsem se starala o paní s těžkou demencí, která ležela celý den v posteli v poloze plodu se svou oblíbenou hračkou v náruči. Verbální komunikace už nebyla možná. Komunikovat s ní bylo možno jen tichým hlasem a někdy očním kontaktem a doteky. Měla tyto okamžiky ráda.

Když jsem jednoho rána nahlédla do jejího pokoje, zaslechla jsem tichý pláč. Protože už nedokázala říct, co se stalo, šeptala jsem jí něžná slova, hladila jsem jí po vlasech a manipulovala s ní. Potom jsem jí dala napít, ale nic nefungovalo. Pořád plakala. Znovu jsem s ní pohnula, natřepala jí polštář, ale zase to nepomohlo. Po tvářích jí tekly velké slzy. Spontánně jsem pustila boční rám postele, lehla jsem si vedle ní na přikrývku a vzala jsem ji do náruče. Okamžitě si položila hlavu na mé rameno, začala si broukat, strčila mi ruku do rukávu, hladila mi paži a říkala „mama, mama“. Cítila jsem jak se v jejím těle uvolňuje napětí. Usnula mi v náruči. Velmi opatrně jsem ji položila zpátky na polštář a vyklouzla z postele. Tak to bylo ono: postrádala svou matku, svůj pocit jistoty. Tři týdny na to zemřela.

I člověk v pozdním stadiu demence je schopen vnímat lidský hlas, vnímat příjemné či nepříjemné podněty a do jisté míry vyjádřit své přání a spolupracovat s pečovatelem.

„Cílem programů, které jsou nabízeny klientům v rezidenčním typu péče, má být posílení pocitu hodnoty jejich života, posílení funkčních schopností a podpora nejlepší možné kvality života navzdory různým omezením jež způsobuje nemoc či zdravotní postižení. Kontakt je důležitý prvek lidské aktivity.“ (JANEČKOVÁ 2010 , s.185)

Pokud je nemocný upoután na lůžko, je jeho kontakt s okolím minimální. Existují terapeutické přístupy, které se uplatňují na úrovni navázání kontaktu, pomáhají nemocnému projevit emoce, vytvořit si vztah k pečujícímu a tím zlepšit kvalitu života. Činnost nemusí být viditelná, může to být pozorování, vnímání dění okolo. Komunikace zdánlivě není přítomná. Ale tam, kde člověk je schopen reagovat jakýmkoli způsobem na podněty, dochází ke komunikaci.

Dále se na některé z těchto terapeutických přístupů zaměřím podrobněji.

Protože „činnost je projevem života a tam, kde není činnost, je zvána smrt.“

3.5 Validací terapie

Tento přístup rozšířila sociální pracovnice Naomi Feilová, původem Němka, žijící v USA.

„Vychází z humanistické psychologie a opírá se o toleranci, vcítění a empatické naslouchání. Validace se uplatní zvláště v práci se seniory s poruchami kognitivních funkcí, především s demencí.“ (JANEČKOVÁ, 2010 s.185)

Rheinwaldová (1999, s.42) osvětluje zásady humanistické psychologie: *Každý člověk má svou cenu bez ohledu na svou odlišnost a duševní stav. Každé životní období má svůj specifický smysl a lidské chování má své příčiny. A proto je třeba, abychom byli tolerantní, snažili se vcítit se do chování druhých a naučili se empatii projevovat.*

Malíková (2011, s.239) uvádí, že validační terapie vychází z teorie, že každé chování osoby s demencí má svou příčinu v nevyřešených a nezpracovaných emočních prožitcích a situacích z minulosti.

Klevetová (2008, s.114) se zmiňuje, že hlavním smyslem validační terapie je objevit prožitá traumata, uvědomit si dřívější události v životě a hledat vzpomínky. Lidé se snaží na konci svého života vyrovnat se s důležitými událostmi, traumaty. Každý potřebuje bilancovat, včetně osob s

demencí.

Úkolem pečovatele nebo sociálního pracovníka je pomoci pacientovi vyrovnat se se vzpomínkami. Je potřeba pochopit a respektovat pocity, které pacient může projevovat různými způsoby – např. obviňuje, pláče, volá maminku, odjíždí za sestrou... Prožitky nesmíme bagatelizovat. Tím, že tyto projevy bereme vážně, dáváme jim smysl. Cílem validace není vracet osobu do reality, opravovat, usměrňovat, ale jen ji doprovázet, aby na vše nebyla sama a mohla vyjádřit, co cítí a co potřebuje.

Rheinwaldová (1999, s.43) vysvětluje pojem integrita, jež je ve validaci zásadní. **Integrita** =celistvost člověka. Integrace je spojnicí mezi idealizovaným a skutečným já. *Mám se rád takový, jaký jsem i jaký jsem byl. Smiřuji se s tím, že jsem nedokázal vše, co jsem chtěl...* Integrovaný člověk je **orientovaný**. Dovede se vypořádat s problémy, hledat alternativy řešení. Pokud mu zaběhnutý způsob života nevyhovuje, hledá nové naplnění. Integrita znamená vědomí sebe. Opakem integrity je dezorientace.

Stadium špatné orientace

(podle Rheinwaldové, 1999)

Feilová rozlišuje dezorientované lidi a špatně orientované lidi. Ve stadiu špatné orientace si lidé snaží uchovat kontrolu. Jejich chování se někdy zdá být až paranoidní.

Charakteristika špatně orientovaných lidí:

- Snaží se udržet si kontrolu. Projevuje se to na jejich chůzi, rychlém dechu, chování. Ženy si stále drží kabelku, vše si zamykají apod.
- Jsou podezíraví a ze svých potíží obviňují druhé. Tvrdí, že jim něco vzali. Nikdy se nenaučili důvěřovat. Měli špatné zkušenosti s rodiči, kterým se nedalo věřit
- Stále si naříkají. Nenaučili se žít samostatně
- Trpí tím, že nemohou být dokonalí, protože rodiče je měli rádi pouze podmíněně: „mám tě ráda, když,...“ Myslí si, že musí být dokonalí, aby mohli být milováni.
- Mají zmatený pojem času, žijí vzpomínkami z mládí

První stadium špatné orientace

Jak se lidé vypořádali se ztrátami během života, tak se vypořádávají se ztrátami i ve stáří. Drží se toho, co znají a co bylo pro ně dobré dříve (návyky, zaměstnání). Shromažďují nepotřebné věci, brání si své jistoty. Z jejich ztráty obviňují druhé, nechtějí být zodpovědní za svůj dosavadní život. Neumí truchlit pro ztráty, vyjádřit city. Proto raději popírají skutečnost. Ve stáří pak emoce vyjdou na povrch. Častým projevem je hněv, zoufalství.

Příklady:

- *Muž obviňuje ředitele domova, že ho zbavuje mužství. Muž nikdy svému otci neřekl, jak mu ublížil, a ředitel teď pro něho symbolizuje trestajícího rodiče.*
- *Žena od dětství trpěla obezitou, přesto se nikdy neodvážila vzepřít své matce, která ji přecpávala. Nyní obviňuje kuchařku, že jí dává do jídla jed.*

Lidé ve špatně orientovaném stavu jsou zvyklí všechno svádět na druhé, vinit je ze svých neúspěchů. Potlačují své city, převládá u nich rozum, racionální úsudek. Oceňují chladný, jasný úsudek, nemají rádi dotek, oční kontakt.

Druhé stadium špatné orientace

Lidem se přestává dařit popírat životní ztráty a nedokážou se déle držet reality. Ztratí přehled o čase, komunikační a společenské dovednosti. Přestanou dbát na společenská pravidla, vytvoří si vlastní realitu. Aby se ubránili smutku, raději začnou žít vzpomínkami z minulosti. Lidé přecházejí z jednoho stadia do druhého na základě svého sebehodnocení. S ubýváním integrity se zvětšuje úzkost a deprese. Proto je úkolem pečovatele dodávat pocit vlastní hodnoty. „Obyvatelé hledají důvěryhodnou rodičovskou figuru, která by jim dodávala pocit vlastní ceny, a pak se odváží vyjádřit konečně své city, vkládané do současných symbolů.“ (RHEINWALDOVÁ 1999, s.44)

Aby člověk mohl v životě postupovat dál, musí se vypořádat s

minulostí. Pokud nečelíme problémům v aktuálním čase, začnou se vynořovat a pronásledovat nás ve změněné formě ve stáří.

Stadium dezorientace

(podle Rheinwaldové, 1999)

Charakteristika dezorientovaných obyvatel

- jsou často 80 i více let staří
- žili relativně šťastný a produktivní život
- popírali během života vážné životní krize
- strnule lpí na vžitých rolích
- podvědomě se rozhodli opustit bolestnou realitu
- úzkost řeší tím, že minulostí nahrazují nesnesitelnou přítomnost

Dezorientovaní lidé ztrácejí vůli k sebekontrolě a také schopnost obrany proti působení citů, které pak volně vyjadřují. Nechtějí se učit novému, nastává u nich regrese – *tzv. druhé dětství*. Stejně jako děti používají předměty k reprezentaci lidí a událostí z minulosti. Rheinwaldová (1999, s.46) konkrétně popisuje: „*Když ruka je jemná jako dítě, je ruka dítětem.* Žena, pro kterou byla role matky hlavní životní náplní, si hladí ruku. Chce být užitečná. Vnitřním zrakem vidí své dítě.“

Dalším aspektem stáří je egocentrismus, staří lidé vše stahují na sebe. Dezorientovaní lidé vyjadřují vnitřní emoce a nepoužívají rozum. Sdělí jen „nenávidí mě...“ Uchylují se do doby dětství, aby unikli přítomnosti. Postupně ztrácí představu o sobě samých. Potřebují potvrzení sebe samých – dotek, pohled, uznání, houpání jim stimuluje minulé zážitky a slasti. „Bez této stimulace nastává vegetace a lidé umírají. Proto se staří lidé vracejí k příjemným pocitům z minulosti, aby tam našli smysl svého života a integritu a přežili neveselou přítomnost. Vracejí se k ranému pohledu na svět. Odmítají být orientováni zpět do reality.“ (RHEINWALDOVÁ 1999, s.46)

Feilová vidí příčinu dezorientace v popírání ztrát během života. Lidé, kteří přežívali životní krize tím, že je popírali, nebyli již schopni tímto způsobem čelit dalším krizím a ztrátám, a proto utekli z reality do fantazie. Našli bezpečný úkryt před skutečností v minulosti. Začali se vracet do minulosti, aby svůj život shrnuli a vyřešili staré, v minulosti pohřbené konflikty.

Klientka paní Feilové to potvrdila slovy: „*Hledám včerejšky, abych rozuzlila zápletky své mysli.*“

Podle Janečkové (2010, s.185-186) validovat znamená:

- dávat hodnotu každému projevu člověka
- respektovat člověka v jeho původních společenských rolích
- komunikovat s člověkem o jeho tématu, nevnučovat jiné
- orientovat se spolu s pacientem v jeho světě, přijmout jeho čas, zážitky, emoce, prostředí – není nutná orientace v realitě
- potvrzovat, dát na vědomí city druhých jako pravé a pravdivé, přijmout momentální emoci či myšlenku, kterou pacient projeví, sledovat ji a rozvíjet, nekorigovat a nekritizovat

Rheinwaldová (1999, s.42) shrnuje cíle validace takto:

- pomoci vyřešit nedořešené problémy
- pomoci lidem vyrovnat se se životem
- snížit stres způsobený životními ztrátami
- dosáhnout toho, aby se lidé cítili spokojenější
- vrátit lidem pocit vlastní hodnoty

Díky validaci snadněji vybudujeme blízký vztah a důvěru. U nemocného se posílí pocit vlastní hodnoty, je spokojenější a cítí se v bezpečí. Zlepší se sociální dovednosti, řeč. A tím se zlepší celková kvalita života, přestože nemoc nezmizí.

3.6 Preterapie

Autorem této metody je profesor G. Prouty, žák C. Rogerse. Je vhodná pro osoby trpící těžší formou demence. Jak uvádí Janečková (2010) „uplatňují se zde prvky validačních postupů – dotek, blízkost, parafrázování, kladení otázek, ale kontakt je mnohem intenzivnější. Pečovatel se snaží reagovat i na *nejjemnější iniciativy* klienta. I když běžné komunikační

prostředky selhávají, může pečovatel díky této metodě dát najevo, že rozumí vnitřnímu stavu klienta.“

Podle Malíkové (2011, s.246) je základem slovní, zvukové a pohybové zrcadlení chování klienta. „Zrcadlení pomáhá klientovi uvědomit si a vnímat sám sebe. Po sebeuvědomění je klient schopen udržet kontakt s okolím.“

Preterapie se opírá o techniku tzv. **kontaktních reflexí** (PROUTY 2005, s.36 - 37):

- **situační reflexe** – spočívá v tom, že terapeut sleduje klienta a popisuje jeho chování př. „*díváte se na sklenici*“
- **obličejová reflexe** - terapeut sleduje výraz v obličeji př. „*vidím, že se mračíte*“
- **tělová reflexe** - terapeut sleduje držení těla klienta, reflektuje pozici slovně nebo fyzicky, tato reflexe pomáhá překonat pocit tělesného odcizení
- **slovní reproduktivní reflexe** – pokud klient mluví nesouvisle, nelogicky, terapeut opakuje slova, zvuky bez ohledu na to zda , zda jejich smyslu rozumí. Reflexe slov klientovi pomáhá cítit se jako rovnocenný partner a rozvíjí další komunikační kontakt
- **zopakované reflexe** – jde o opakování osvědčených reflexí. Terapeut registruje odezvu klienta a konkrétní reflexe použije znovu, což vytváří základ opětovného kontaktu.

V procesu preterapie je důležité pečlivě pozorovat klienta a všimnout si i nepatrných reakcí. Je nutné přistupovat citlivě a reflexe provádět tak, aby se klient necítil poníženě. Každá reflexe je nabídkou ke komunikaci.

3.7 Reminiscence – práce se vzpomínkami

Tuto techniku rozšířila Pam Schweitzer, původně herečka. Rozhodla se dramaticky ztvárnit příběhy starších lidí a tyto divadelní hry nastudované herci pak přenesla přímo do seniorských zařízení. Tento záměr se setkal s velkým ohlasem. Později vytvořila reminiscenční komunitní centrum v Londýně, které celkovou atmosféru – vybavení, vůně, zvuky – připomíná dobu, kdy byli senioři dětmi. Senioři se zde také aktivně podílejí – vytváří vzpomínkové knihy, účastní se vzpomínkových besed, sestavují fotogalerie, nacvičují divadlo apod.

„Bylo prokázáno, že práce se vzpomínkami zlepšuje psychický, funkční a zdravotní stav seniorů.“ (JANEČKOVÁ, 2010 s.188)

Vzpomínání je metodou validace, umožňuje hodnocení, životní bilancování. Díky této technice se klient utvrzuje v tom, že jeho život má cenu - byl plný událostí, které jsou důležité a může je sdělit ostatním. Klienti mohou vzpomínat společně. Je to stmelovací prvek nejen pro seniory samotné. Ale díky vzpomínkám se i pečovatel snadněji sblíží s klientem. Z objektu pečování se tak stane skutečný člověk s vlastním životním příběhem, který si zaslouží úctu a zájem.

Malíková (2011) dodává, že klienti mohou mít své „vzpomínkové krabice“ s osobními předměty. Klient si vybere libovolný předmět a pečovatel ho nechá vzpomínat a sám aktivně naslouchá.

4 LÉČBA PARKINSONOVY NEMOCI

Léčbu jsem rozdělila na tři oblasti: léčbu farmaky, chirurgickou léčbu – hlubokou mozkovou stimulaci a léčebnou rehabilitaci, kterou dále dělím na tři základní typy: fyzioterapie, logopedie, ergoterapie.

4.1 Farmakoterapie

Léčba spočívá v náhradě ubývajících dopaminu. Léčit Parkinsonovu nemoc přímo dopaminem nelze proto, že by sám dobře nepronikal z krevního řečiště do mozku. Navíc velmi účinně působí v krevním oběhu, ovlivňuje činnost srdce a krevní tlak. Proto se užívají preparáty levodopa (L-DOPA) a agonisté dopaminu. Tyto základní léky nahrazují dopamin:

Levodopa je přirozená látka, z níž se jednoduchou enzymatickou přeměnou v těle člověka vzniká dopamin. Potlačuje základní příznaky onemocnění – zpomalenost a omezenost pohybů, svalovou ztuhlost a třes. Nasazení levodopy se zpravidla oddaluje do okamžiku, kdy jsou příznaky obtěžující a nemocného výrazně omezují v běžném životě. Levodopa se totiž spolupodílí na vzniku pozdějších komplikací u nemoci. Léky obsahující levodopu jsou Madopar, Nakom, Sinemet, Isicom a Stalevo.

Agonisté dopaminu jsou šetrnější. Jedná se o skupinu léků, které se chemicky odlišují od dopaminu, ale mají v mozku stejnou funkci, zastupují dopamin. Na rozdíl od levodopy účinek agonisty nastupuje pomaleji, ale jeho výhodou je, že díky němu se oddaluje léčba levodopou a tím se snižuje pozdější výskyt komplikací. Těmito léky jsou např. Requip, Mirapexin.

Levodopa má poměrně krátké trvání účinku, proto se užívá dalších léků, které prodlouží její účinek. Některé enzymy rozkládají dopamin na neúčinné látky. Jedním z nich je katechol-O-methyl transferáza (COMT). Pokud se podaří zablokovat tento enzym, dávky levodopy fungují déle. V současnosti jsou k dispozici 2 COMT inhibitory – Comtan a Tasmar.

Další enzym, monoaminoxidáza typu B (MAO-B) odbourává enzym v mozku. Inhibitory tohoto enzymu, např. Jumex, Selegilin zvyšují hladinu

dopaminu a zmírňují některé symptomy nemoci. Selegilin má také určité antidepresivní účinky.

Amantadin je lék původně používaný proti virovým onemocněním, ale může být účinný i jako antiparkinsonikum, jedním z jeho efektů je podpora uvolňování dopaminu z buněk, které jej ještě produkují.

(EPDA, 2011)

4.2 Hluboká mozková stimulace (DBS)

DBS (z angl. deep brain stimulation) je chirurgická léčba, ke které se přistupuje v pokročilých stádiích Parkinsonovy nemoci. Růžička (in Roth, 2009 s.74) vysvětluje, že je to „moderní metoda tzv. neuromodulační léčby, která ovlivňuje chorobně změněné funkce mozku působením elektrických impulsů z elektrod zavedených do center pro řízení hybnosti v hloubi mozku.“ Elektrody se nejčastěji zavádějí do subthalamických jader a generátory impulzů jsou pod kůží na hrudníku spojeny s elektrodami podkožními kabely. *DBS* je určena pacientům v pokročilých stádiích nemoci, obvykle po 10 letech nemoci, kteří jsou postiženi těžkým kolísáním stavu hybnosti.

Léčba *DBS* může výrazně ovlivnit třes, bradykinezi a rigiditu.

Důležitým ukazatelem je odpověď hlavních příznaků nemoci na lék obsahující levodopu, protože příznaky , které se nezlepší po levodopě, nebudou reagovat ani na *hlubokou mozkovou stimulaci*. Na rozdíl od farmakoterapie je efekt *DBS* dlouhodobý a stabilní, umožňuje výrazné snížení nebo dokonce vysazení léků. Díky tomu dojde ke zmírnění nebo vymizení mimovolních pohybů vyvolaných levodopou.

Hluboká mozková stimulace sice neléčí onemocnění, ale může výrazně snížit motorické projevy Parkinsonovy nemoci a tím podstatně zvýšit kvalitu života pacienta.

U nás se odborníci touto metodou zabývají v nemocnici na Homolce a v Centru extrapyramidových onemocnění od roku 1998.

4.3 Rehabilitace

Rehabilitační léčba spolu s farmakoterapií tvoří součást komplexní péče Parkinsonovy nemoci. Navíc rehabilitace může být účinná při zvládání některých potíží v denních aktivitách, kde farmakoterapie má omezený efekt. V léčebné rehabilitaci je obecně důležité opakování pohybu, aby přešel do pohybového automatizmu. To se využívá nejen v oblasti končetin, ale i v oblasti řeči. Časem dochází ke zhoršování stavu, proto je důležité pravidelné opakování cvičení.

4.3.1 Fyzioterapie

Fyzioterapie klade důraz na celkovou motoriku. MUDr. Ressner (2001) ze svých zkušeností píše, že cvičení má prokázaný efekt na zlepšení postury, stability v chůzi, pomáhá překonávat i freezing. Cvičení urychluje iniciaci a provedení pohybu a snižuje rigiditu. Během pohybové léčby se pacient učí sebekontrolu pohybových mechanismů, aby mohl sám později provádět korekce svého pohybu.

4.3.2 Logopedie

Pacienti mají potíže s iniciací řeči, se zárazy, tichým hlasem a sníženou artikulací. Postižení řeči může být výrazným sociálním problémem. Znemožňuje nakupování, telefonování atd. Cvičení se zaměřuje na zvýšení síly hlasu. Při nácviku slov nebo celých vět se dává důraz na překonávání monotónnosti hlasu. Logoped se snaží také zmírňovat dysfagii, která je u Parkinsonovy nemoci celkem častým problémem.

4.3.3 Ergoterapie

Ergoterapie navazuje na fyzioterapii. Jejím cílem je dosažení maximální možné soběstačnosti a nezávislosti pacientů. Pohyb při pracovní aktivitě se snáze opakuje a viditelný výsledek zvyšuje motivaci pacienta. Při ergoterapii lze nacvičovat běžné denní činnosti – oblékání, zapínání knoflíků, ale taky zahradničení, malování, výroba různých předmětů. Práce s plastelínou procvičuje jemnou motoriku prstů. Odsud se dá snadno přejít k arteterapii, muzikoterapii a jiným druhům terapie.

Tuto základní terapeutickou nabídku poskytuje svým členům Společnost Parkinson.

(RESSNER, ŠIGUTOVÁ 2001)

4.4 Výživa

Denní přísun potravin by se měl rozdělit do 5-6 dávek. Mělo by se dbát zásad zdravého stravování – jíst hodně ovoce a zeleniny, ryby, luštěniny, celozrnné pečivo, mléčné výrobky, maso. Shrnu-li to, důležitá je různorodá a vyvážená strava.

Nemocný by měl mít na paměti, že levodopa se vstřebává v horní části tenkého střeva do krevního oběhu a pokud je užita po jídle bohatém na bílkoviny, její vstřebávání se podstatně sníží a efekt léčby bude menší. Proto se doporučuje odsunout stravu bohatou na bílkoviny na večer, kdy snížená pohyblivost tolik nevadí. (DOSTÁL, 2010)

Častým problémem u pacientů je zácpa, proto se doporučuje jíst švestky, teplé nápoje po ránu, zakysané mléčné výrobky a hodně ovoce, zeleniny.

V listu Guardian jsem se dočetla, že vědecké výzkumy z laboratoří National Institute on Ageing v Baltimoru naznačují, že půst může být účinnou ochranou proti následkům Alzheimerovy a Parkinsonovy nemoci. Přesněji, jde o metodu, kdy pacient omezuje příjem potravy dva dny v týdnu a zbylých pět se potom již v jídle nemusí nikterak omezovat. Profesor Mark Mattson, vedoucí výzkumu, zdůrazňuje, že pro optimální využití ochranných účinků půstu je klíčové právě toto načasování. Po dobu dvou dnů je třeba snížit kalorický příjem na zhruba 500 kalorií denně, což odpovídá troše zeleniny a čaji.

Vědci již delší dobu vědí, že nízkokalorická dieta je receptem na delší život. Potvrdily to výzkumy na potkanech a myších – ti, kteří byli podrobeni nízkokalorické dietě, měli až o 40 procent delší průměrnou délku života. Podobný efekt byla zaznamenán i u lidí. Profesor Mattson se svým týmem však tento poznatek dovedl ještě dále. Tvrdí, že občasné hladovění nejen že prodlužuje život a posiluje zdraví, ale také oddaluje výskyt zdravotních komplikací, majících nepříznivý vliv na chod mozku - a to i včetně mozkové mrtvice.

Mattsonův tým odhalil specifický mechanismus, který ukazuje, že růst neuronů může být ovlivňován snížením energetického příjmu. Dojde-li totiž k jeho rapidnímu poklesu, zvýší se produkce dvou buněčných přenašečů (v

člátku nebylo upřesněno jakých), které jsou zodpovědné za nárůst neuronů v mozku. A právě to vytváří efekt, který může být účinnou zbraní s Alzheimerovou či Parkinsonovou nemocí. Mozkové buňky totiž tento stav vystavuje stresu srovnatelnému se stresem, který působí na svalové buňky při fyzickém cvičení.

Závěrem studie je tedy naděje, že periodickými půsty lze ovlivňovat mozkovou funkci. To však budou muset potvrdit ještě další, přesněji zaměřené výzkumy.

4.5 Alternativní metody

Myslím si, že u nevyléčitelných nemocí jako je Parkinsonova nemoc a v případech mají-li nemocní výrazné problémy, a tradiční léčba vyčerpala dostupné možnosti pomoci, hledají pacienti pomoc v alternativních odvětvích a doufají, že díky jinému přístupu dosáhnou očekávaného efektu. Osobně se k alternativním technikám léčby stavím spíše skepticky. Ale přidanou hodnotu alternativních metod vidím v odlišném a mnohem osobnějším kontaktu léčitele vůči klientovi, než jak to známe z běžných lékařských ordinací. Popisuji zde dvě metody, které v mém okolí uživatelům (podle jejich slov) pomáhají.

4.5.1 Léčba konopím

Marihuana ve zdravotnictví je v poslední době hodně diskutovaným tématem. I pro mne je toto téma z osobních důvodů velmi zajímavé, neboť jak jsem se již zmínila Parkinsonovu nemoc máme v rodině. A tak každá nová léčebná metoda je pro nás malou jiskrou naděje v boji s touto nemocí.

Růžička (2012) píše, že i přes slibné výsledky některých experimentálních prací se v klinických studiích u Parkinsonovy nemoci nepodařilo prokázat žádné kladné účinky přírodních nebo syntetických kanabinoidů. Konopí obsahuje řadu kanabinoidů, z nichž nejvýznamnější je THC, který působí na psychiku – především změny ve vnímání. Již se podařilo vysvětlit mechanismy, jak kanabinoidy ovlivňují duševní a pohybové funkce – v mozcích savců a člověka byla objevena speciální

vazebná místa *kanabinoidní receptory*, která reagují na přítomnost aktivních látek z konopí, a také se podařilo objasnit, proč takové receptory existují. Normální mozek si vytváří vlastní nervové přenašeče *endokanabinoidy*, které jsou svými účinky na receptorech podobné přírodním kanabinoidům. Tyto přenašeče se spolupodílejí na integraci psychiky i na řízení hybnosti. Právě bazální ganglia patří k místům s nejvyšší hustotou *kanabinoidních receptorů*.

Dle výše popsaného se domnívám, že určité látky z konopí mohou účinně působit na *kanabinoidní receptory* v mozku, a tím pozitivně ovlivnit průběh nemoci. Účinek THC na člověka je individuální, což potvrzují i studie, které Růžička zmiňuje: „Publikované zvířecí studie ukázaly, že syntetické i rostlinné kanabinoidy mohou zmírnit některé experimentálně vyvolané příznaky pohybového omezení u pokusných zvířat a že by mohly dokonce bránit dalšímu poškození nervových buněk. Tyto nadějně výsledky byly zdrojem většího množství přehledových článků vesměs spekulujících o využití kanabinoidů v léčbě PN. Ukázalo se ovšem, že potvrzení takových účinků na pacientech PN je nečekaně obtížné. Prvá studie publikovaná před více než 20 lety neprokázala žádný efekt kouření marihuany na parkinsonský třes (Frankel, 1990). Další práce přinesly rozporné výsledky v malých souborech pacientů s PN – např. jedna dvojitě zaslepená studie u 7 pacientů s PN prokázala zmírnění polékových mimovolních pohybů syntetickým kanabinoidem nabilonem (Sieradzan, 2001), zatímco jiná kontrolovaná dvojitě zaslepená studie neprokázala u 16 nemocných žádný efekt výtažku z konopí podávaného ústy ani na parkinsonské příznaky ani na polékové dyskineze (Carroll, 2004).”

Růžička je vesměs skeptický k léčbě konopím vzhledem k neurčitým výsledkům daných studií. Úspěch konopí u jedinců, jež jeho užívání považují za efektivní, přičítá spíš placebo efektu. Osobně si myslím, že i tato „nejistota“ účinku může pacientům (alespoň) dodat naději. Nelze s jistotou říci, že je neúčinná.

Doc. Roth v rozhovoru pro časopis Parkinson (č.36, 2012 s.9) sdílí podobný názor: „*Jsem hluboce přesvědčený, že to není žádný průlom do Parkinsonovy nemoci, že to není nic zásadního v PN, a že to je uměle, mediálně nafouklé téma a moc mne nezajímá...*

Já si myslím, že to bude možná další pomocný lék u Parkinsonovy nemoci,

který někomu trochu pomůže, někomu vůbec ne. Problém ale je, že pěstování konopí je kriminalizované. Proto bude pro nemocné zřejmě dostupné jako léčivo (extrakt, či některé látky z konopí, vyráběné farmaceutickou firmou) a farmaceutický zájem pochopitelně bude, vydělat na tom – bude to drahý nový lék. Ale já nevěřím, že příběh marihuany je nějaký důležitý příběh v Parkinsonově nemoci.”

Prof. Kaňovský se v rozhovoru pro časopis Parkinson (č.37, 2012 s. 14) staví k léčebným účinkům konopí pozitivněji: *„Já si myslím, že kanabinoidy pozitivně ovlivňují řadu transmitterových systémů v mozku, a proto mohou v některých aspektech pomoci i pacientům s Parkinsonovou nemocí. Dnes už je riziko kriminalizace použití těchto derivátů chválabohu nižší. Jsou už také k dispozici preparáty obsahující THC pod názvem Sativex, které jsme s velkým úspěchem zkoušeli v indikaci bolesti a svalového hypertonu způsobených roztroušenou sklerózou. Studií podpořená data u Parkinsonovy nemoci dosud neexistují, ale nevidím důvod, proč by ten preparát nemohl působit podobně pozitivně.“*

Dnes se Parkinsonova nemoc léčí podáváním léků, které nahrazují chybějící dopamin. Tím se příznaky nemoci potlačí, ale nezastaví. Nervové buňky dále zanikají a nemoc postupuje. Spolu s vedlejšími účinky léků vznikají pozdní pohybové a psychické komplikace.

Podle výsledků farmaceutického výzkumu stále není k dispozici lék, který by nejen potlačoval příznaky, ale také zastavil progresi onemocnění. Růžička dále uvádí, že naděje vkládané do léčby kmenovými buňkami se také nenaplnily.

Ve stejném rozhovoru (viz výše) se Kaňovský shoduje s Růžičkou k využití kmenových buněk: *„...Nepochybně existuje řada poruch, kde mohou buněčné transformační procesy významně pomoci, ale Parkinsonova nemoc to asi není, patrně ani žádná jiná z neurodegenerativních chorob.“*

4.5.2 Kraniosakrální terapie

„Kraniosakrální terapie (z angl. Craniosacral therapy, CST) je

jemná manuální metoda testování a léčby celého těla, která může mít pozitivní vliv na téměř každý tělesný systém. Ovlivňuje tělesné a duševní zdraví člověka.“ (UPLEDGER 2008, s.8)

CST pomáhá normalizovat prostředí kraniosakrálního systému, který se rozprostírá od lebky (*cranium*) dolů ke kosti křížové (*os sacrum*) a kostrči.

Kraniosakrální systém coby fyziologický systém těla, byl vědecky popsán teprve nedávno. V letech 1975-1983 byl proveden výzkum na Michiganské státní univerzitě, který měl potvrdit funkci kraniosakrálního systému. Výzkum vedl zakladatel metody John E. Upledger, tehdejší profesor biomechaniky na Fakultě osteopatického lékařství. Za spolupráce dalších odborníků byla potvrzena funkce kraniosakrálního systému a jeho činnost definována jako další fyziologická funkce organismu, stejně jako dýchání nebo činnost krevního oběhu. Vzhledem k tomu, že tento systém zahrnuje mozek a páteřní míchu působí CST přímo na centrální nervový systém.

Upledger vysvětluje, že kraniosakrální systém funguje jako polouzavřený hydraulický systém, jenž omývá mozek a páteřní míchu v mozkomíšním moku, který se pohybuje v pravidelném rytmu. Podmínkou jeho funkce je zachování pohyblivosti lebečních kostí. Upledger tvrdí, že lebeční kosti nejsou pevně srostlé, a dokonce byla výzkumem potvrzena jejich rozpínavost a pohyblivost. Pokud se lebeční kosti bez přerušení pohybují, kraniosakrální systém funguje bez omezení. Jakmile se pohyb lebečních kostí zastaví nebo změní rytmus, začnou se objevovat symptomy nemoci.

Snížení výkonnosti kraniosakrálního systému vzniká například po traumatech, operacích, porodu, po stresových situacích apod.

Upledger dále uvádí, že terapie je vhodná pro akutní i chronické potíže – při stresu, migréně, chronických bolestí zad, depresi, enuresis nocturna, inkontinenci, hyperaktivitě, astmatu, artritidě a mnoha dalších, včetně degenerativních onemocnění centrálního nervového systému – **Parkinsonově nemoci** a Alzheimerově nemoci.

Samotná terapie probíhá tak, že ošetřovaný leží na zádech a ani se nemusí svlékat. Terapeut díky palpačním technikám na těle určí činnost kraniosakrálního systému, jeho frekvenci, intenzitu, odchylky. Na základě zjištění provádí potřebné techniky, které činnost kraniosakrálního systému optimalizují. Terapie obvykle trvá 60-90 minut, minimum je 30 minut. Po ošetření mají klienti pocit únavy, tíhy, která trvá jen krátkou dobu.

Malíková (2011, s.200) uvádí, že obvykle už po prvním ošetření klienti pocítují určité zlepšení, které se zintenzivňuje s přibývajícím frekvencí CST. Sama je terapeutkou CST a z vlastní zkušenosti potvrzuje příznivé účinky této terapie. „Pro každého seniora je uvedená metoda velmi přínosná – regeneruje organismus, stimuluje, ale i zklidňuje, snižuje napětí a snižuje negativní emoční projevy v chování, zvyšuje jejich soběstačnost. Navozuje jejich vnitřní klid a emocionální stabilitu.“

Nutno uvést, že profesor Heřt ze společnosti Sysifos považuje metodu za nesmyslnou. Uvádí, že mozkomíšní mok pulzuje jen v minimálním rozsahu a u dospělého není pulzace zjistitelná. Též uváděné choroby postrádají logickou souvislost. „Lebeční kosti se navzájem nepohybují, pulzace nebyla prokázána, její kauzální vztah k chorobám také ne a nikdo ještě neprokázal, že pulzaci skutečně vnímá.“

5 SOCIÁLNÍ ZABEZPEČENÍ

Zde uvádím možnosti státní sociální pomoci, na které může mít nárok pacient s Parkinsonovou nemocí. Je dobré pro pacienty, ale i jejich rodinné příslušníky sledovat systém sociální pomoci neboť často dochází ke změnám. Například od 1.1. 2012 byl zaveden institut *asistenta sociální péče* (viz dále).

5.1 Asistent sociální péče

Asistentem sociální péče může být pouze fyzická osoba, která je starší 18 let a je zdravotně způsobilá.

Jedná se o jinou než blízkou osobu (např. soused), která není registrovaným poskytovatelem sociálních služeb.

Asistent sociální péče je povinen s osobou, které poskytuje pomoc, uzavřít formální písemnou smlouvu o poskytnutí pomoci.

Náležitosti smlouvy:

- označení smluvních stran
- rozsah pomoci
- místo a čas poskytování pomoci
- výše úhrady za pomoc

- úhradu za poskytnutou pomoc hradí asistentu sociální péče závislá osoba ze svého příspěvku na péči a zároveň je povinna uvést tuto skutečnost také do formuláře – Oznámení o poskytovateli pomoci

V případě, že asistent pečuje o jinou osobu než osobu blízkou, je z úhrnu

jeho příjmů plynoucích z péče o poživitele příspěvku **osvobozen od daně z příjmů příjem do 12 000 Kč** (příjmy přesahující tuto částku podléhají dani z příjmů).

Institut asistenta sociální péče umožňuje zajistit péči o zdravotně znevýhodněnou osobu v místě, kde není žádný registrovaný poskytovatel, který by tak mohl péči zajistit anebo není žádná jiná možnost individuální péče (např. pro nezáměr rodiny nebo tyto osoby žádnou rodinu nemají).

Pokud asistent sociální péče odvádí řádnou péči, není omezen v počtu osob, o které může pečovat.

Výkon asistenta není podmíněn žádnou registrací poskytovatele sociální služby, ani k této činnosti nemusí mít živnostenský list.

(zdroj <http://socialnireforma.mpsv.cz>)

5.2 Příspěvek na péči

Příspěvek na péči je pravidelná opakující se dávka poskytovaná podle zákona o sociálních službách. Příspěvek na péči se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby a je určen na úhradu za pomoc, která je osobě se zdravotním postižením poskytována rodinným příslušníkem, osobou blízkou, jinou osobou nebo registrovaným poskytovatelem sociálních služeb. Tato dávka je vyplácena přímo oprávněné osobě (nikoli poskytovateli sociálních služeb)

Příspěvek na péči je určen lidem, kteří jsou z důvodu nepříznivého zdravotního stavu závislí na pomoci jiné osoby v oblasti **péče o vlastní osobu a při soběstačnosti**.

Péči o vlastní osobu se rozumí: denní úkony spojené např. se zajištěním či přijímáním stravy, výkonem fyziologické potřeby, oblékáním a obouváním, tělesnou hygienou, péčí o zdraví apod.

Soběstačností se rozumí: úkony, které umožňují účastnit se sociálního života – např. úkony spojené s péčí o domácnost, nakupováním úklidem, přípravou stravy, schopností komunikace, mobility a orientace apod.

Výše příspěvku na péči osob se zdravotním postižením starších 18 let

stupeň závislosti	výše příspěvku v Kč/měsíc
I. lehká	800
II. středně těžká	4 000
III. těžká	8 000
IV. úplná	12 000

I. stupeň (lehká závislost) – každodenní pomoc nebo dohled z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu při **třech** nebo **čtyřech** základních životních potřebách

II. stupeň (středně těžká závislost) – každodenní pomoc nebo dohled z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu při **pěti** nebo **šesti** základních životních potřebách

III. stupeň (těžká závislost) – každodenní pomoc nebo dohled z důvodu dlouhodobě nepříznivého stavu při **sedmi** nebo **osmi** základních životních potřebách

IV. stupeň (úplná závislost) – každodenní pomoc nebo dohled z důvodu dlouhodobě nepříznivého stavu při **devíti** nebo **desíti** základních životních potřebách

V současné době posudkoví lékaři posuzují 10 ucelených a věcně souvisejících oblastí každodenního života a posuzují jak člověk dokáže zvládnout základní životní potřeby (dříve se posuzovalo 36 úkonů ve 129 činnostech)

Zdravotní stav se posuzuje v těchto **10 základních životních potřebách**:

- mobilita
- orientace
- komunikace
- stravování
- oblékání a obouvání
- tělesná hygiena
- výkon fyziologické potřeby
- péče o zdraví

- osobní aktivity
- péče o domácnost

O příspěvku rozhoduje pracoviště Úřadu práce.

Sociální pracovníci ÚP provádějí sociální šetření v přirozeném prostředí žadatele o příspěvek.

Sociální pracovník zkoumá do jaké míry je žadatel o příspěvek soběstačný a schopný samostatného života.

Zdravotní stav žadatele o příspěvek posuzuje Lékařská posudková služba (LPS) na základě žádosti kontaktního pracoviště Úřadu práce.

Při posuzování se bere v úvahu dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav žadatele a jeho funkční dopad na schopnost zvládat základní životní potřeby.

Na základě nálezů praktického i odborných lékařů, výsledku sociálního šetření, lékař LPS příslušné Okresní správy sociálního zabezpečení (OSSZ) podklady vyhodnotí a vypracuje zdravotní posudek o stupni závislosti.

(zdroj <http://socialnireforma.mpsv.cz>)

5.3 Mimořádné výhody

Mimořádné výhody pro těžce zdravotně postižené hodnotí posudkoví lékaři na základě zdravotního stavu nemocného. Při posuzování lékaři postupují dle přílohy č. 2 (§ 31 vyhl. č. 182/1991 Sb.). Parkinsonova nemoc není v této příloze uvedena, ale pokud funkční postižení omezuje pacienta v pohybových nebo orientačních schopnostech, může být stav nemocného posouzen analogicky s postižením uvedeným ve vyhlášce. Mimořádné výhody se dělí na I., II. a III. stupeň:

- **Mimořádné výhody I. stupeň: TP – tělesně postižený**
 - má nárok na vyhrazené místo k sezení v MHD
 - má přednost při jednání o osobních záležitostech.

- Mimořádné výhody **II. stupeň: ZTP – zdravotně tělesně postižený**
 - má výhody I. stupně
 - má bezplatnou MHD
 - má slevu 75% na jízdné ve vnitrostátních vlacích a 62% na jízdné v autobusech.

- Mimořádné výhody **III. stupeň: ZTP/P – zdravotně tělesně postižený, průvodce**
 - má výhody II. stupně
 - má bezplatnou dopravu také pro průvodce
 - má bezplatnou přepravu vodícího psa, pokud úplně či prakticky nevidomý nemá průvodce.

- Držitelům průkazů ZTP a ZTP/P lze poskytnout slevu poloviny vstupného na divadelní a filmová představení, koncerty či jiné kulturní a sportovní akce. Při poskytování slevy držitelům průkazu ZTP/P se poskytne sleva poloviny vstupného také průvodci.

Další úlevy a slevy jsou upraveny v legislativě jiných ministerstev (např. vyšší sazba, o kterou se snižuje základ pro daň z příjmů, je-li poplatník držitelem průkazu ZTP/P – ministerstvo financí; bezplatné užití dálnic a rychlostních silnic, vyhrazená místa k parkování – ministerstvo dopravy apod.).

6 POMÁHAJÍCÍ INSTITUCE

V této kapitole se zabývám institucemi, které pomáhají lidem s Parkinsonovou nemocí. U nás je zatím jediný denní stacionář pomáhající těmto lidem v Praze, plánuje se otevření dalšího v Brně.

6.1 Denní stacionář Parkinson

Denní stacionář Parkinson sídlí v Praze na Jižním městě je jediné zařízení v České republice, které se specializuje na pacienty s Parkinsonovou nemocí. Zřizovatelem stacionáře je Domov pro seniory Háje. Své služby nabízí každý všední den od 8⁰⁰-16⁰⁰ hodin. Součástí stacionáře je rehabilitační oddělení, které poskytuje specifickou fyzioterapii pro potřeby klientů. Program je zaměřen hlavně na skupinovou ergoterapii.

Denní program vypadá takto:

8⁰⁰-9⁰⁰ klienti se dopraví do stacionáře

9⁰⁰ - 10⁰⁰ probíhá cvičení na protažení těla

10⁰⁰ – 11⁰⁰ provádí se aktivity na podporu paměti, kognitivní hry, výtvarné práce apod.

11⁰⁰ – 12⁰⁰ oběd – klienti si mohou vybrat ze dvou jídel

po obědě následuje odpočinek

po 13 hod. Odpolední program – za hezkého počasí se jde na procházku, 1-2x do měsíce se koná kulturní program buď v Domově pro seniory, nebo jiné výlety či přednášky.

Podle slov vedoucí stacionáře p. Večerkové nelze zcela dodržet plánovaný harmonogram neboť klienti jsou v různých stadiích nemoci. *„Program se musí přizpůsobovat aktuálním potřebám klientů. Když jde někdo na WC, obvykle trvá půl hodiny než se vrátí, další klient má zrovna off stav a jiný dostane třes... snažíme se dělat co jde, cvičení jemné motoriky lze velmi těžko, klienti jsou na tom zdravotně spíš hůř...“* Ale taky je třeba brát v

úvahu osobní motivaci klientů k daným činnostem – jak p. Večerková podotýká: „*Pány výtvarné práce moc nebaví...*“

V době mé návštěvy bylo ve stacionáři celkem 6 klientů - 3 ženy a 3 muži – z toho 4 klienti byli obyvateli místního Domova pro seniory. Externí klienti si dopravu zajišťují sami. Dříve stacionář zajišťoval dopravu klientů pomocí taxi služby, ale pro finanční náročnost od toho brzy upustil. Později stacionář zakoupil vlastní vůz a zaměstnával dva řidiče – na ranní svoz klientů a odpolední odvoz. Tento způsob se také ukázal finančně neúnosný. Stacionář otázku dopravy neuzavřel, stále hledá finančně schůdné řešení.

Na konci roku 2012 se stacionář bude stěhovat do větších prostor, kde bude poskytovat respitní péči s 24 hodinovou službou. V zařízení bude asi 26 lůžek pro tyto účely.

Podmínky pro přijetí jsou následující:

- diagnóza Parkinsonovy nemoci
- stabilizovaný zdravotní stav klienta
- soběstačnost v základní sebeobsluze (při příjmu jídla, obsluze toalety)
- alespoň částečná pohyblivost, orientace v čase, místě (tak, aby byl schopen sám se pohybovat v prostorách DSP)
- schopnost klienta zapojit se do kolektivu a do skupinových aktivit

úhrady za stacionář:

pobyt	185kč
oběd	75kč
celkem	260kč/den

6.2 Společnost Parkinson

Společnost Parkinson byla založena v roce 1994 z podnětu lékařů Neurologické kliniky 1. LF UK v Praze. Členy mohou být nemocní,

jejich blízcí, zdravotníci a každý jehož se nemoc přímo či nepřímo dotýká nebo má zájem pomáhat ke zlepšení života nemocných a jejich rodin. Společnost vybudovala po celé Republice síť místních klubů – v tento čas jich je 21. V klubech se pravidelně cvičí v tělocvičně, v bazénu, je zajištěna odborná logopedická a fyzioterapeutická péče, ergoterapie, trénink paměti. Pořádají se klubová setkání, výlety, přednášky. Od roku 2008 školí své cvičitele za vedení specialistů z katedry fyzioterapie a rehabilitace LFMU v Brně. Každý regionální klub má svého odborného garanta, zpravidla místního lékaře, specialistu – neurologa. Kluby pořádají společenské a sportovní akce celorepublikového rázu. Od roku 2008 se každoročně koná *Výstup parkinsoniků na horu Říp* na podporu zlepšení společenského postavení parkinsoniků. Klub Slovácko pořádá „Parkinsoniádu“, koná se každý rok v srpnu a trvá tři dny (od pátku do neděle). Není to jen čistě sportovní záležitost, i když soutěžení v daných sportovních disciplínách (bowling, curling, stolní tenis, šipky, kop na branku, hod míčem na koš, petanque a další) je hlavní náplní akce, večery jsou určeny k zábavě a společenskému vyžití, většinou v doprovodu živé muziky.

U příležitosti *Světového dne Parkinsonovy nemoci (11..4.)* Společnost pořádá kulturní a osvětové akce tvořící jednotlivé stupně programu 33°PP (třicet tři stupňů pro Parkinsonovu nemoc), jehož cílem je zlepšení obecného povědomí o Parkinsonově nemoci.

Společnost pořádá několikrát do roka rekondiční pobyty, kde mohou členové navázat nové sociální kontakty a zároveň je jim věnována odborná péče (cvičení, logopedie).

Společnost vydává časopis Parkinson, kde se čtenář dozví zajímavé informace a novinky z oblasti této nemoci. Do časopisu přispívají jak odborníci tak sami pacienti. Provozuje také webové stránky www.parkinson-net.cz, které nabízejí informace, ale též možnost přímé komunikace na chatu a on-line poradnu.

Společnost Parkinson provozuje denní stacionář v Praze a je členem EPDA. (zdroj www.parkinson-net.cz)

6.3 Evropská Asociace Parkinsonovy nemoci (EPDA)

Evropská asociace Parkinsonovy nemoci byla založena v červnu roku 1992 v Mnichově. EPDA je nezisková organizace bez politické a

náboženské příslušnosti, jejímž cílem je zajistit dobré podmínky a pomoc pro pacienty s Parkinsonovou nemocí a jejich rodiny. Poskytuje a zlepšuje zdravotní péči, snaží se o rozšiřování informací o Parkinsonově nemoci. V současnosti má členství v EPDA 45 organizací z celé Evropy. Celkem má více než 200 000 členů v 36 zemích Evropy. Má vazby s Evropskou komisí, Světovou federací neurologie a Světovou zdravotnickou organizací.

(zdroj www.epda.eu.com)

7 KAZUISTIKA

Pan T. (62 let), právník, celý život aktivně sportuje. Každý den jezdí do práce na kole. V zimě tráví mnoho času na lyžích a donedávna pravidelně běhal.

V roce 1985 měl úraz na kole, při kterém se udeřil do hlavy a po úrazu pár minut nemohl hýbat končetinami. V roce 1999 se mu stal podobný úraz na lyžích a opět se dostavila dočasná kvadruparéza. Od té doby má problém se zády.

První vážnější zdravotní potíže se objevily v roce 2005, kdy začal mít velké bolesti zad při běhání, pak i při chůzi. V zádech měl tak silné křeče, že musel vždy zastavit, aby bolest polevila.

Na začátku roku 2007 si všiml, že se mu v klidovém stavu, při sezení, třese pravá noha.

Navštívil neurologické pracoviště (Neuronika), kde mu byla zjištěna Incipientní Parkinsonova nemoc a byl nasazen Isicom100 1xdenně. Léčba zabrala, třes nohy se hned zmírnil.

V dubnu 2007 se třes objevuje v obou končetinách. Po hodině jízdy na kole dochází k brnění prstů levé ruky. Bolest zad při běhání je tak velká, že musel s běháním úplně přestat. Dávka Isicomu byla zvýšena na 3xdenně a přidán Mirapexin 3xdenně.

Na lékařském vyšetření mu byla zjištěna vychýlená ploténka k míše (nejspíš v důsledku úrazů) a proto v létě 2007 podstoupil operaci krční páteře. Operace byla úspěšná, ale stále má problémy v oblasti bederní páteře.

V září 2008 přechází do péče Centra pro extrapyramidová onemocnění.

Objevují se epizody mikrosnánku. Během dne se může dostavit náhlá únava a hned na pár minut usne. Spánek přijde tak rychle, že někdy nestačí ani

odložit sklenku a upustí ji na zem. Tyto návaly spánku se objevují nepravidelně v intervalu několika týdnů. Třes stále postihuje obě dolní končetiny, nezhoršuje se.

V listopadu 2008 užívá Isicom a Mirapexin 4xdenně.

V září 2009 podstupuje operaci bederní páteře, diagnóza semiflexe trupu. Podle lékaře se operace zdařila.

Poté cítí v zádech tah dopředu, chodí v předklonu. Předklon je výraznější než je při Parkinsonově nemoci obvyklé. Není jisté, zda-li je to způsobeno nemocí nebo v důsledku operace.

V říjnu 2009 užívá Isicom plus Requip-Modutab.

V dubnu 2010 byl na léčení v Janských lázních-cítil zlepšení, které bylo krátkodobého charakteru.

V červnu 2010 přidán Comtan.

V listopadu 2011 se stav mírně zhoršil. Třes se objevuje i v noci.

V dubnu 2012 byl na léčení v lázních Vráž, rehabilitace mu pomohla při vertebrogenních potížích. Po delší době se bolest v zádech zhoršila.

Od roku 2010 dochází pravidelně na rehabilitaci.

V současné době chodí pomocí trekingových holí. Delší chůze mu činí velké bolesti zad. Stále jezdí do práce i z práce na kole (asi 20 km), při cyklistice necítí bolesti. Jezdí pomaleji, dělá mu potíže jet v pravidelném rytmu, někdy zpomalí natolik, že z kola upadne – dnes to řeší metronomem v sluchátkách, který mu udává rytmus, ve kterém šlape.

Lyžování mu též činí potíže. Neudrží rovnováhu. Musí dělat přestávky, vydrží lyžovat jen část dne.

V roce 2011 mu byl odebrán řidičský průkaz k služebnímu vozu z důvodu dvou drobných nehod. Přestože jeho lékař potvrdil, že nemoc nemá vliv na jeho řidičské schopnosti.

Pan T. byl celý život velmi aktivním sportovcem. Veškerý volný čas trávil aktivně, několikrát do roka se účastnil cyklistických a lyžařských závodů. Se sportem je úzce svázán i jeho sociální život. Všichni přátelé pocházejí ze

sportovního prostředí. A vzhledem k tomu, že kvůli nemoci je nucen sportovní aktivity výrazně omezit, snížily se i jeho sociální kontakty. Nemoc ho omezuje i ve společném čase s vnoučaty.

Má problémy s jemnou motorikou – při zapínání knoflíků, oblékání, psaní.

Má tišší hlas. Odpoledne bývá unavený.

V zaměstnání je méně výkonný, rozhodování v práci ho více stresuje, což se projevuje v motorické oblasti. Více se třese, což ho zpomaluje ve výkonnosti, a to vyvolává další stres.

V říjnu odchází do starobního důchodu, i když by jinak radši dál pracoval.

Má v plánu požádat si o průkaz tělesně postiženého.

Protože ho nejvíc trápí bolest zad, která nechce ustoupit, vyzkoušel i řadu alternativních metod léčby. Párkrát navštívil léčitele, který mu doporučil pít bylinné čaje. Jejich příprava je ale časově dost náročná, proto od toho brzy upustil aniž by se dostavil slibovaný efekt. Diagnostika pomocí kyvadla se též neosvědčila. Dále vyzkoušel reiky, ale vzhledem k velké vzdálenosti léčitele, návštěvu již neopakoval. Různé druhy masáží, které byly příjemné, ale uvolnění nebo zmírnění bolesti také nepřinesly.

Zatím se zdá být nepřínosnější plavání.

Jí konopná semínka, která se osvědčila v boji proti zácpě.

Pro dokreslení zdravotní a sociální charakteristiky pana T. uvádím výpověď jeho družky paní I., s níž žije více než 15 let ve společné domácnosti. Spolu jsme vedly několik nestandardizovaných rozhovorů na téma Parkinsonovy nemoci. Postřehy a postoje paní I. jsem rozdělila do **5 tématických okruhů:**

1.) Volný čas: „*Nejvíc nás nemoc omezuje v cestování, dřív jsme byli zvyklí hodně cestovat.*“. Jezdili na poznávací zájezdy po celém světě. S tím byl spojený hodně nabitý denní program. „*To už dneska není možné. Stále cestujeme, ale víc zvažuji, aby program nebyl moc náročný. Chodí s holemi, je pomalejší.*“

2.) Společenský život: Dřív bavil celou společnost, oblíbený společník. „*Ženský z něj šilely... Ještě dva roky po diagnóze, to bylo dobrý. Ale teď už tak optimistický není.*“

3.) Denní život: Pan T. moc nepočítá s tím, že mu dnes všechno déle trvá. „*Stále*

musím hlídat čas. Cesta k tramvaji, která dřív trvala 10 minut, nám dneska zabere dvakrát tolik. Musím mu to stále připomínat...“

Pomalů jí, trvá mu než si dokáže nandat na vidličku. Pití mu také dělá potíže, musí se hodně soustředit, aby se nepolí. Dokud to zvládne sám, žádné pomůcky nechce.

4.) Postoj pacienta k nemoci: Paní I. říká: *„Zpočátku nechtěl o Parkinsonovi ani slyšet. Všechny informace o nemoci sháním já, dnes si už taky něco přečte. Ale když jsem mu poprvé řekla o Společnosti Parkinson, tak se velice zlobil. Od té doby se o podobných věcech zmiňuji opatrně.“* Nemoc si uvědomuje hlavně při sportu. Dnes už toho nezvládne na kole ujet jako dřív, kamarádům nestačí. Jak sám říká: *„Kolo je můj invalidní vozík“*. Poloha na kole mu vyhovuje, nic ho nebolí.

5.) Propojenost zdravotní a sociální péče: *„Jeho lékař mu nic neřekl.“* soudí paní I. Veškeré informace o nemoci a pomáhajících organizacích shání sama. Lékař pana T. neinformuje o dostupné sociální pomoci. *„Lékař mu nedoporučil ani žádnou rehabilitaci, všechno si musí zařídit sám.“*

V tomto bodě vidí paní I. velký nedostatek. Je přesvědčená, že lékař by měl informovat o dostupné sociální pomoci spojené s nemocí, kterou léčí. Mělo by to být součástí poskytnuté zdravotní péče. Další negativa vidí v nedostatečném informování rodiny. Uvítala by, kdyby existovala poradna pro rodinné příslušníky. *„Člověk si něco o nemoci přečte, ale neví jak má s tou informací naložit. Kdyby mi někdo řekl, nemoc se bude takhle projevovat, mohou nastat tyto komplikace. A poradil jak se s tím vyrovnat, určitě bych to uvítala.“*

ZÁVĚR

V České republice je odhadem 10 – 15 000 lidí s Parkinsonovou nemocí. Jak už z obsahu práce víme, současná medicína neumí Parkinsonovu nemoc vyléčit, ale umí zmírňovat nebo dokonce potlačovat některé její příznaky – farmakologickou léčbou a u některých typů nemoci je efektivní neurochirurgická léčba – hluboká mozková stimulace. I přes účinnou léčbu levodopy nemoc pomalu postupuje a nemocný s přibývajícím časem zvyšuje dávky léků, které mu často přináší další vedlejší účinky. Nemocní se proto často uchylují k využívání alternativních léčebných metod, jež kladou důraz na individuální přístup k nemocnému a snadno tak vzbudí pacientovu důvěru. Na jedné straně si nemyslím, že je to úplně na škodu, protože věřím, že *víra tvá tě uzdraví* a mnohdy mohou splnit očekávaný účel díky placebo efektu. To ale rozhodně není dostatečná léčba sama o sobě, ale jako doplněk tradiční léčby může dobře posloužit. Lidé se uchylují k nejrozumnějším léčitelům z prostého důvodu - protože nabízí dostatečný čas a prostor, který si na pacienta léčitel vyhradí a tím splňuje jeden velký nedostatek tradičního zdravotnictví – individuální přístup lékaře k nemocnému a jeho specifickým potřebám.

V komplexním přístupu nabízeného pacientům s Parkinsonovou nemocí, který zahrnuje farmakologickou léčbu a léčebnou rehabilitaci by měl být kladen větší důraz na pomoc psychologickou. A to nejen pro pacienty samotné, ale i pro jejich blízké. Medicína se dobře postará o tělesnou stránku pacienta (ano, motorické projevy jsou nejvýraznějším příznakem této nemoci), ale už se nepozastavuje nad tím, že tělesná část jde ruku v ruce psychologickou částí člověka a jedna bez druhé bude těžko dobře fungovat. Proto si myslím, že by pacientů s Parkinsonovou nemocí velmi pomohlo, kdyby jim a jejich rodinám byla poskytována psychologická pomoc/poradna

zaměřená na problematiku Parkinsonovy nemoci, kde by se dozvěděli jak se vyrovnat s nemocí, jaký postoj má zaujmout rodina, jaké těžkosti s sebou nemoc přináší, jak s tím naložit apod.

Společnost Parkinson sice nenabízí cílenou psychologickou pomoc nemocným a jejich rodinám, ale pořádá různé společenské a sportovní vyžití, a už samotný akt sekávání pomáhá členům od společenské izolace a umožňuje nové sociální kontakty, které jsou pro člověka coby „tvora společenského“ velmi důležité.

Společnost také provozuje jediný denní stacionář v České republice, zaměřený na seniory s Parkinsonovou nemocí, který sídlí v Praze a od nového roku má v plánu otevřít respitní centrum, které bude poskytovat potřebnou pomoc během dne i noci.

Další denní stacionář se plánuje v brzké době otevřít i v Brně.

Charta Parkinsonovy nemoci

Pacient trpící Parkinsonovou nemocí má právo na:

- lékaře, který se zabývá léčbou Parkinsonovy nemoci
- stanovení přesné diagnózy
- trvalou péči
- aktivní spoluúčast při léčbě svého onemocnění
- podporu společnosti

Evropská asociace společností pro Parkinsonovu nemoc, 1997 (In Roth, 1999, s.6)

Použitá literatura:

- Berger, J.; Kalita, Z.; Ulč, I.: *Parkinsonova choroba*. Praha: Maxdorf, 2000. ISBN 80-7262-154-8
- Buijssen, H.: *Demence*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-081-X
- Dostál, V.; Chvístková, E.: *Výživa u Parkinsonovy nemoci*. Praha: Mladá fronta, 2010. ISBN 978-80-204-2362-7
- Haškovcová, H.: *Fenomén stáří*. Praha: HBT, 2010. ISBN 978-80-87109-19-9
- Holmerová, I.; Jurášková, B.; Zikmundová, K.: *Vybrané kapitoly z gerontologie*. Praha: 2003, ČALS. ISBN 80-86541-12-6
- Holmerová I.; Jarolímová E.; Suchá J.: *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*. Praha: EV public relations, 2007. ISBN 978-80-254-0177-4
- Hronová, M.; Venglářová, M.: *Problematické situace v péči o seniora*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-2170-5
- Janečková, H.: *Sociální práce se starými lidmi*. s.163-188 In: Matoušek, O.: *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-818-0
- Jiráček, R. ; Koukolík, F.: *Demence. Neurobiologie, klinický obraz, terapie*. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-7262-268-4
- Jiráček, R.; Holmerová, I.; Borzová, C. a kol.: *Demence a jiné poruchy paměti*. Praha: Grada, 2009. ISBN 978-80-247-2454-6
- Kleťková, D.; Dlabalová, I.: *Motivační prvky při práci se seniory*. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-2169-9
- Konrád, J.: *Demence u Parkinsonovy choroby a onemocnění typu „Parkinson plus“*. s. 40-42 In Jiráček, R.; Holmerová, I.; Borzová, C. a kol.: *Demence a jiné poruchy paměti*. Praha: Grada, 2009. ISBN 978-80-247-2454-6
- Malíková, E.: *Péče o seniory v pobytových sociálních zařízeních*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3148-3
- Matoušek, O. a kol.: *Sociální služby*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-310-9
- Prouty, G.: *Preterapie*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-949-6

Rheinwaldová,E.: *Novodobá péče o seniory*. Praha: Grada, 1999. ISBN 80-7169-828-8

Roth,J.; Sekyrová, M.; Růžička, E. a kol.: *Parkinsonova nemoc*. Praha: Maxdorf, 1999. ISBN 80-85800-63-2

Roth,J.; Sekyrová, M.; Růžička, E. a kol.: *Parkinsonova nemoc*. Praha: Maxdorf, 2009. ISBN 978-80-7345-178-3

Růžička, E.; Jech, R.; Urgošík, D.: *Základní informace o léčbě Parkinsonovy nemoci hlubokou mozkovou stimulací*. s. 74-77. In Roth, J.; Růžička, E. et al.: *Parkinsonova nemoc: doporučené postupy diagnostiky a léčby*. Praha: Galén, 2004. ISBN 80-7262-298-6

Sekyrová, M; Růžička, E.: *Parkinsonova nemoc*. Praha: Maxdorf, 2009. ISBN 978-80-7345-178-3

Upledger, J.E.a kol.: *Kraniosakrální terapie*. Praha: Pragma, 2009. ISBN 978-80-7349-192-5

Zgola, J.M.: *Úspěšná péče o člověka s demencí*. Praha: Grada, 2003. ISBN 80-247-0183-9

periodika a webové zdroje:

EPDA: *Život s Parkinsonovou nemocí*. Publikace EPDA, 2011. též dostupné na <http://www.epda.eu.com/cs/parkinsons/life-with-parkinsons/life-with-parkinsons/>

McKie, R.: *Fasting can help against brain diseases, scientists say*. [online] dostupné na <http://www.guardian.co.uk/society/2012/feb/18/fasting-protect-brain-diseases-scientists> [cit.01-06-2012]

Volpato,Ch.; Signorini,M.; Meneghello,F.; Semenza,C.: *Cognitive and Personality Features in Parkinson Disease: 2 Sides of the Same Coin?* Cognitive behavioral neurology, 2009, vol. 22, s. 258 - 263

Izrael – studie Parkinsonovy choroby. ČTK [online] dostupné na <http://www.zdravky.cz/zpravodajstvi/ze-zahranici/izrael-studie-parkinsonovy-choroby> [cit. 01-8-2012]

Heřt, J.: *Alternativní metody a léčitelství-kritický pohled*. Sysifos-klub českých skeptiků, 2010, s. 146 [online] dostupné na http://www.sysifos.cz/files/Alternativni_medicina_Hert.pdf [cit.09-08-2012]

Kaňovský, P.: *Tvář společnosti (rozhovor)*. Parkinson – Časopis Společnosti Parkinson, 2012, č.37, s.13-17

Rektorová, I.: *Současné možnosti diagnostiky a terapie Parkinsonovy nemoci*. Neurologie pro praxi, 2009, sv. 10 (suppl. A), s. A1 - A42

Roth, J.: *Výskyt Parkinsonovy nemoci*. Parkinson – Časopis Společnosti Parkinson, 2012, č.36, s.12-14

Roth,J.: *Tvář společnosti (rozhovor)*. Parkinson – Časopis Společnosti Parkinson, 2012, č.36, s.8 - 12

Růžička, E.: *Konopí u Parkinsonovy nemoci: velká naděje a velké zklamání*. Revue ČLA, 2012, č.8, s. 32-33

Roth,J.: *Dědičnost Parkinsonovy nemoci*. Parkinson – Časopis Společnosti Parkinson, 2006, č. 20,s. 12-13

Ressner,P.; Šigutová, D.: *Léčebná rehabilitace u Parkinsonovy nemoci*. Neurologie pro praxi, 2001, č.1 [online] dostupné na <http://www.solen.sk/pdf/Ressner.pdf> [cit.18-08-2012]

Společnost Parkinson: *Kdo jsme, co děláme?* [online] Dostupné na http://www.parkinson-cz.net/forum3/ns_spolecnost.php [cit. 02-08-2012]

Ulmanová, O.; Růžička, E.: *Parkinsonova nemoc – základy terapie a diferenciální diagnostiky*. Psychiatria pre praxi, 2007, 2, s. 56-58 [online] dostupné na http://www.solen.sk/index.php?page=pdf_view&pdf_id=2327&magazine_id=2 [cit.09-08-2012]

Zákon 329/2011 Sb. [online] Dostupné na http://www.mpsv.cz/files/clanky/11911/zakon_329_2011.pdf [cit.01-08-2012]

<http://socialnireforma.mpsv.cz/cs/23> [cit. 01-08-2012]

Zákon o sociálních službách [online] dostupný na http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf [cit.02-08-2012]